

Université de Sherbrooke

**Développement et validation d'un instrument de mesure de résultats des interventions
de gestion des maladies chroniques centrées sur les personnes avec multimorbidité**

Par
Maxime Sasseville
Programme recherche en sciences de la santé

Thèse présentée à la Faculté de médecine et des sciences de la santé
en vue de l'obtention du grade de philosophiae doctor (Ph.D.)
en recherche en sciences de la santé concentration sciences infirmières

Sherbrooke, Québec, Canada
Juin, 2019

Membres du jury d'évaluation
Martin Fortin, MD, MSc, Directeur de thèse, Département de médecine de famille et de
médecine d'urgence, Université de Sherbrooke
Maud-Christine Chouinard, inf. PhD, Directrice de thèse, Département des sciences de la
santé, Université du Québec à Chicoutimi
José Côté, inf. PhD, Évaluatrice externe, Faculté des sciences infirmières, Université de
Montréal
Sharon Johnston, LLM, MD, FCFP, Évaluatrice externe, Département de médecine de
famille, Université d'Ottawa

© Maxime Sasseville, 2019

SOMMAIRE

Développement et validation d'un instrument de mesure de résultats des interventions de gestion des maladies chroniques centrées sur les personnes avec multimorbidité

Par

Maxime Sasseville

Programme recherche en sciences de la santé

Thèse présentée à la Faculté de médecine et des sciences de la santé en vue de l'obtention du diplôme de philosophiae doctor (Ph.D.) en sciences de la santé, Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke, Sherbrooke, Québec, Canada, J1H 5N4

Contexte : En contexte de soins de première ligne, une majorité de personnes est affectée par plus d'une maladie chronique, un phénomène nommé multimorbidité (MM). Des interventions en gestion des maladies chroniques pour les personnes atteintes de MM ont été proposées et évaluées; cependant, les résultats de ces études sont variables et peu conclusifs. Une absence d'instrument de mesure adapté à la MM contribue à la difficulté de démonstration. La thèse présentée avait pour but de développer un instrument de mesure autorapporté adapté aux personnes avec MM. **Objectifs :** 1) Décrire les construits pertinents pour un instrument de mesure adapté aux personnes avec MM; 2) Générer et sélectionner des énoncés pour chacun des construits identifiés; 3) Évaluer la validité de l'instrument. **Méthodologie :** Un devis méthodologique pour le développement d'instrument de mesure a été utilisé, utilisant des méthodologies adaptées à chaque objectif : 1) Une revue de la portée et un devis qualitatif interprétatif utilisant des entrevues semi-structurées individuelles chez neuf personnes avec MM et 18 professionnels de la santé (infirmières cliniciennes, médecins, nutritionnistes, kinésiothérapeutes) ayant participé à une intervention de gestion des maladies chroniques; 2) La méthodologie de PROMIS pour l'identification d'énoncés a été appliquée à partir des résultats de l'objectif 1. Les définitions des construits et des énoncés pertinents ont été identifiés dans la littérature ou développés (si inexistants); 3) La validité de contenu a été évaluée par une méthode Delphi électronique chez un groupe d'experts en gestion des maladies chroniques en première ligne (n = 39). La validité a été évaluée par des entrevues cognitives chez huit personnes avec MM. **Résultats :** 1) 19 construits de résultats ont pu être identifiés par l'analyse thématique des entrevues individuelles et groupés en sept domaines : gestion de la maladie, statut fonctionnel, symptômes physiques, santé psychosociale, comportements orientés vers la santé, santé générale et services de santé. 2) 57 instruments de mesure se rattachant aux construits ont été identifiés, 914 énoncés y ont été extraits et classifiés, 89 énoncés ont résulté de l'étape de réduction, 9 énoncés manquants ont été formulés puis 70 énoncés ont formé l'instrument préliminaire après révision. 3) La méthode Delphi a permis d'obtenir un consensus sur 50 énoncés pertinents, améliorables et évaluables par les patients. Les entrevues cognitives ont permis d'améliorer la clarté, la compréhension et la validité des énoncés. **Conclusion :** Le projet résulte en une première proposition d'un instrument pertinent pour les milieux de soins de première ligne en adéquation avec l'expérience de soins des patients, cliniciens et experts en gestion des maladies chroniques.

Mots clés : Maladies chroniques, Multimorbidité, Développement d'instrument de mesure, Mesure autorapportée, Soins de première ligne, Sciences infirmières.

SUMMARY

Patient-reported outcome measure development and validation for chronic disease management interventions centered on patient with multimorbidity

By
Maxime Sasseville
Health Sciences Research Program

A thesis presented to the Faculty of Medicine and Health Sciences in partial fulfillment of the requirements of the degree of Doctor of Philosophy in Health Sciences, Faculty of Medicine and Health Sciences, Université de Sherbrooke, Sherbrooke, Québec, Canada, J1H 5N4

Context: Chronic disease management and support interventions in primary health care are studied for people with multiple chronic diseases (multimorbidity - MM). The results of these interventions are still mixed and inconclusive. Authors have advanced that it could be due to a lack of measures adapted to MM. This study aimed to develop an instrument adapted to people with multimorbidity. **Objectives:** 1) Describe relevant constructs for an instrument adapted to MM; 2) Generate and select items for each identified construct; 3) Evaluate the validity of the instrument. **Methodology:** The study followed a methodological design for outcome measure development and used methods adapted to each objective: 1) A scoping review and a interpretative description design using individual interviews with 9 patients and 18 health professionals (nurses, physicians, nutritionists, physical activity therapists and respiratory therapist); 2) Use the PROMIS method to identify, review and select or formulate (if unobtainable) items for each construct identified in the first objective; 3) Evaluate the content validity of the instrument through a 3-round chronic disease management expert panel (n=39) Delphi method and the face validity through cognitive interviewing with 8 MM patients. **Results:** 1) 19 outcome constructs were described using qualitative thematic analysis and grouped into 7 outcome domains: disease management, functional status, physical symptoms, psychosocial health, health-oriented behaviours, general health and health services. 2) 57 outcome measures were identified, 914 items were binned, 89 were kept after winnowing, 9 missing items were formulated and 70 were included in the preliminary instrument after research team revision. 3) 50 relevant, improvable and self-ratable items reached consensus after the electronic Delphi method. Cognitive interviewing improved the formulation and understanding of the items as well as improving their validity. **Conclusion:** This project provides a first version of an adapted instrument to measure the outcomes of interventions for people with multimorbidity in primary health care which is in line with the reality of patients, clinicians and experts.

Keywords: Multimorbidity, Chronic Diseases, Patient-reported outcomes measure (PROM), Measure development, Primary care, Nursing.

TABLE DES MATIÈRES

SOMMAIRE	ii
SUMMARY	iii
TABLE DES MATIÈRES	iv
LISTE DES TABLEAUX	viii
LISTE DES FIGURES	x
REMERCIEMENTS.....	xiv
INTRODUCTION	1
CHAPITRE 1 : PROBLÉMATIQUE	3
1.1. Maladies chroniques et multimorbidité	3
1.2. Interventions de gestion des maladies chroniques	4
1.3. Instrument de mesure autorapporté.....	6
1.4. Mesure de résultats en contexte de multimorbidité	6
1.5. Énoncé du problème	7
CHAPITRE 2 : RECENSION DES ÉCRITS	8
2.1. Multimorbidité	8
2.1.1. Définition	8
2.1.2. Impacts de la multimorbidité	9
2.2. Interventions cliniques adaptées aux personnes avec MM.....	10
2.3. Instrument autorapporté	11
2.3.1. Éléments à considérer lors du développement d’instrument autorapporté ..	12
2.4. Avant-propos de l’article 1: Patient-reported outcomes in multimorbidity intervention research: A scoping review	14
2.4.1. Résumé	15
2.4.2. Abstract.....	16
2.4.3. Background.....	17
2.4.4. Methods	18
2.4.4.1. Search strategy.....	18
2.4.4.2. Inclusion criteria	19
2.4.4.3. Data extraction and charting.....	20
2.4.5. Results.....	21
2.4.5.1. Overview of the selected papers	21
2.4.5.2. Report of outcomes.....	24
2.4.5.3. General health domain.....	29

2.4.5.4.	Psychosocial domain	29
2.4.5.5.	Disease management domain	29
2.4.5.6.	Health associated behaviours domain.....	30
2.4.5.7.	Functional domain	30
2.4.5.8.	Health services domain.....	30
2.4.6.	Discussion.....	32
2.4.6.1.	Strength and Limitations	33
2.4.7.	Conclusions.....	34
2.4.8.	Références.....	35
2.5.	Résumé de la pertinence	40
2.6.	But de l'étude.....	40
2.7.	Objectifs de l'étude.....	40
CHAPITRE 3:	MÉTHODOLOGIE.....	41
3.1.	Devis de recherche.....	41
3.2.	Objectif 1 : Conceptualisation	41
3.2.1.	Description qualitative des construits	41
3.2.1.1.	Devis.....	41
3.2.1.2.	Intégration et utilisation des données de la littérature	42
3.2.1.3.	Population.....	42
3.2.1.4.	Échantillonnage	43
3.2.1.5.	Recrutement.....	43
3.2.1.6.	Collecte des données	44
3.2.1.7.	Analyse des données.....	45
3.3.	Objectif 2 : Opérationnalisation.....	46
3.3.1.	Identification d'instruments de mesure existants.....	46
3.3.2.	Évaluation de la qualité de développement et des qualités métrologiques..	46
3.3.3.	Optimisation des énoncés extraits	47
3.4.	Objectif 3 : Validation	48
3.4.1.	Méthode de consensus d'experts par Delphi électronique.....	48
3.4.1.1.	Recrutement.....	48
3.4.1.2.	Collecte et analyse des données.....	49
3.4.2.	Entrevues cognitives	50
3.4.2.1.	Population.....	50
3.4.2.2.	Recrutement.....	50

3.4.2.3. Collecte des données et analyse des données	51
3.5. Considérations éthiques	51
CHAPITRE 4: RÉSULTATS	53
4.1. Avant-propos de l'article 2: Understanding patient outcomes of a multimorbidity management intervention: a qualitative study to explore patient and provider perspectives.	54
4.1.1. Résumé	55
4.1.2. Abstract.....	56
4.1.3. Introduction/Background	57
4.1.4. Method	58
4.1.4.1. Study Design.....	58
4.1.4.2. Recruitment and Sample.....	58
4.1.4.3. Data Collection	59
4.1.4.4. Data Analysis.....	59
4.1.5. Results.....	59
4.1.5.1. Disease management domain	64
4.1.5.2. Physical health domain	65
4.1.5.3. Functional status domain	65
4.1.5.4. Psychosocial health domain.....	65
4.1.5.5. Health-directed behaviour domain	66
4.1.5.6. General health domain	66
4.1.5.7. Health services domain.....	66
4.1.6. Discussion.....	66
4.1.6.1. Strengths and Limitations	68
4.1.7. Conclusions.....	69
4.2. Résumé des résultats de l'étape d'opérationnalisation	72
4.3. Avant-propos de l'article 3: A patient-reported outcome measure for people with multimorbidity: a Delphi method.	75
4.3.1. Résumé	76
4.3.2. Abstract.....	77
4.3.3. Background.....	78
4.3.4. Methods	78
4.3.4.1. Preliminary Development.....	78
4.3.4.2. Design.....	79
4.3.4.3. Expert Panel.....	79

4.3.4.4. Data Collection	79
4.3.4.5. First Round	80
4.3.4.6. Second Round.....	80
4.3.4.7. Third Round.....	81
4.3.4.8. Data analysis.....	81
4.3.5. Results.....	81
4.3.6. Discussion.....	85
4.3.6.1. Strengths and Limitations	86
4.3.6.2. Implications for Research.....	87
4.3.7. Conclusion	87
4.3.8. Acknowledgement	87
4.4. Résultats des entrevues cognitives.....	90
CHAPITRE 5 DISCUSSION	96
5.1. Atteintes des objectifs du projet	96
5.2. Constats de l'étude et comparaison avec la littérature.....	97
5.3. Apports potentiels du projet.....	100
5.4. Forces et limites de la thèse	101
CONCLUSION.....	104
LISTE DES RÉFÉRENCES	105
ANNEXES.....	117
ANNEXE 1 : Guides d'entrevues.....	118
6.1. Guide d'entrevue : patients	118
6.2. Guide d'entrevue : professionnels de soins de santé	125
ANNEXE 2 : Définitions opérationnelles des construits.....	130
ANNEXE 3 : Analyse de la qualité des instruments identifiés	139
ANNEXE 4 : Instrument préliminaire pour la méthode de consultation Delphi.....	165
ANNEXE 5 : Documents de communication utilisé lors du Delphi électronique	170
ANNEXE 6 : Documents utilisés lors de la méthode d'entrevues cognitives.....	182
ANNEXE 7 : Formulaire d'information et consentement	184
ANNEXE 8 : Preuve de soumission article 2	194
ANNEXE 9 : Preuve de soumission article 3	195
ANNEXE 10 : Instrument préliminaire complet	196

LISTE DES TABLEAUX

Tableaux de la thèse

Tableau 1. Résumé des résultats de l'opérationnalisation de l'instrument de mesure	73
Tableau 2. Résultats des modifications d'énoncés par les entrevues cognitives	91
Tableau 3. Définitions conceptuelles de la littérature et de la description qualitative. ..	130
Tableau 4. Définitions opérationnelles traduites en français pour l'identification d'énoncés et la méthode Delphi.....	137
Tableau 5. Grille d'analyse de la qualité des instruments de mesure	139
Tableau 6. Résultats de l'évaluation de la qualité de développement et de la performance des instruments de mesure d'autogestion	141
Tableau 7. Résultats de l'évaluation de la qualité de développement et de la performance des instruments de mesure de pouvoir d'agir	143
Tableau 8. Résultats de l'évaluation de la qualité de développement et de la performance des instruments de mesure de pouvoir d'agir	145
Tableau 9. Résultats de l'évaluation de la qualité de développement et de la performance des instruments de mesure d'évaluation des activités de la vie quotidienne.....	147
Tableau 10. Résultats de l'évaluation de la qualité de développement et de la performance des instruments de mesure de douleur	149
Tableau 11. Résultats de l'évaluation de la qualité de développement et de la performance des instruments de mesure d'énergie.....	151
Tableau 12. Résultats de l'évaluation de la qualité de développement et de la performance des instruments de mesure de bien-être psychologique.....	153
Tableau 13. Résultats de l'évaluation de la qualité de développement et de la performance des instruments de mesure de santé sociale.....	155
Tableau 14. Résultats de l'évaluation de la qualité de développement et de la performance des instruments de mesure d'exercice physique.....	157

Tableau 15. Résultats de l'évaluation de la qualité de développement et de la performance des instruments de mesure d'alimentation saine	159
Tableau 16. Résultats de l'évaluation de la qualité de développement et de la performance des instruments de mesure de consommation d'alcool.....	161
Tableau 17. Résultats de l'évaluation de la qualité de développement et de la performance des instruments de mesure d'évaluation générale de l'état de santé	163

Tableaux de l'article 1 : *Patient-reported outcomes in multimorbidity intervention research: A scoping review*

Table 1. Search strategy.....	19
Table 2. Thematic organization of outcomes identified	21
Table 3. Brief description of selected studies and outcomes reported by domains	25

Tableaux de l'article 2 : *Understanding patient outcomes of a multimorbidity management intervention: a qualitative study to explore patient and provider perspectives.*

Table 1. Sample interview questions	59
Table 2. Sample characteristics	61
Table 3. Organization of outcome	62

Tableaux de l'article 3 : *A patient-reported outcome measure for people with multimorbidity: a Delphi method.*

Table 1. Description of the panel of experts.....	82
Table 2. Summary of results of the Delphi process.....	83
Table 3. Sample items for the self-management construct.....	85

LISTE DES FIGURES

Figures de l'article 1: Patient-reported outcomes in multimorbidity intervention research: A scoping review

Figure 1. Flow chart of the search strategy	20
Figure 2. Number of studies reporting an outcome category	31

LISTE DES ABRÉVIATIONS

D1MAC02	Démarche intégrée en maladies chroniques dans la région du Saguenay-Lac-Saint-Jean
FMSS	Faculté de médecine et des sciences de la santé
GMF	Groupe de médecine de famille
MC	Maladies chroniques
MM	Multimorbidité
OMS	Organisation mondiale de la santé
PROM	Patient reported outcome measure
PROMIS	Patient Reported Outcomes Measurement Information System
PRSS	Programmes recherche en sciences de la santé
PROQOLID	Patient-Reported Outcome and Quality of Life Instruments Database
RCT	Randomized control trial
SF-36	Short Form Health Survey
SLSJ	Saguenay—Lac-Saint-Jean

À Christina et Jules

“To measure is to know, therefore if you cannot measure it, you cannot improve it.”

Lord Kelvin

“An idea that is not dangerous is unworthy of being called an idea at all.”

Oscar Wilde

REMERCIEMENTS

Sincères remerciements à mes directeurs de thèse, Pre Chouinard et Pr Fortin pour leur écoute, leur patience, leur soutien et leurs conseils. L'ouverture envers mes projets et mes objectifs ont permis d'améliorer mes aptitudes de chercheur apprenant et d'humain en général. Je considère avoir eu une chance inouïe d'avoir eu une équipe de direction qui m'a amené au-delà de mes capacités.

Merci aux acteurs de la Chaire de recherche en maladies chroniques : Tarek, Bayero, Catherine, Danielle, José, Patrice et Tu. Les discussions personnelles et professionnelles ont permis d'accompagner mes réflexions constantes et d'égayer mon cheminement.

Je désire souligner la contribution de l'équipe de recherche de PACEinMM qui m'a permis d'acquérir de l'expérience de recherche dans un grand projet national et des organismes subventionnaires qui ont soutenu ce projet : FMSS, FRQS, MEES, OIIQ et TUTOR-PHC.

Merci aux patients, professionnels de la santé et experts d'avoir participé activement au projet, votre précieux temps m'a permis de faire de la recherche pertinente pour vous.

Je désire également remercier ma famille et spécialement mes parents Johanne et André d'avoir soutenu émotionnellement et financièrement ce long et obscur processus d'études graduées.

Finalement, merci à ma femme Christina, le travail d'équipe est essentiel pour des études doctorales et on fait toute une équipe. Un dernier remerciement spécial à Jules pour le dernier élan de motivation.

INTRODUCTION

L'organisation mondiale de la santé (OMS) reconnaît depuis 2011 que les maladies chroniques (MC) menacent l'économie et les communautés à travers le monde. L'OMS a proposé un plan d'action global de prévention et de contrôle des MC, dans lequel il est indiqué que les systèmes de santé doivent prendre en charge la prévention et le contrôle des MC en mettant en place des soins de santé centrés sur les patients implantés en contexte de soins de première ligne (World Health Organization, 2014).

Au Québec, les groupes de médecine de famille (GMF) constituent le modèle majeur d'organisation des services de première ligne, dans lequel les professionnels infirmiers ont été intégrés dans l'offre de services pour améliorer l'accessibilité et la qualité des services (Clair, 2000). Une grande proportion de patients affectés d'une MC présente une combinaison de plusieurs MC, situation nommée multimorbidité (MM) (Fortin, Stewart, Poitras, Almirall, & Maddocks, 2012b). Les professionnels de la santé œuvrant en soins de santé de première ligne doivent par conséquent intervenir auprès de personnes vivant des situations de santé complexes impliquant la présence de plusieurs MC de façon concomitante (Reynolds, Dennis, Hasan, Slewa, Chen et al., 2018). Des approches adaptées à la MM sont maintenant expérimentées en recherche sur les services de santé. Cependant, la nature et l'opérationnalisation de la mesure des résultats escomptés chez les patients sont actuellement des sujets impératifs pour assurer la pérennité de ces approches (Smith, Wallace, O'Dowd, & Fortin, 2016), ce qui constitue le sujet de cette thèse.

Cette thèse débute par un énoncé du problème et une recension des écrits concernant la mesure de résultats chez les patients avec MM, puis présente la méthodologie de l'étude et les résultats en trois phases divisées selon les objectifs de recherche. La première phase présente la conceptualisation des résultats par une description qualitative effectuée au moyen d'entrevues réalisées auprès de patients et de professionnels de la santé participant à une intervention clinique interdisciplinaire de gestion des MC en contexte de MM en première ligne. Une deuxième phase aborde l'opérationnalisation de l'instrument de mesure consistant

en l'identification d'instruments de mesure pertinents, suivie de l'extraction d'énoncés de ces instruments, de la sélection et la formulation d'énoncés. Une troisième phase est présentée afin d'évaluer la validité de l'instrument développé auprès d'experts cliniques et de patients. Par la suite, une discussion générale des résultats de l'étude est présentée, une conclusion touchant aux éléments importants de la thèse en terminant par son apport théorique, clinique et pour la recherche en MM.

CHAPITRE 1 : PROBLÉMATIQUE

La nature et la mesure des résultats chez les patients dans un contexte d'interventions cliniques en multimorbidité (MM) sont reconnues comme une difficulté entravant la démonstration de ces résultats (Smith et al., 2016). Afin d'étayer cette proposition, le premier chapitre présente l'état de la situation et les impacts des MC et de la MM, les interventions adaptées à la MM et la mesure auto rapportée de résultats dans ce contexte d'intervention.

1.1. Maladies chroniques et multimorbidité

Les MC représentent le défi principal des systèmes de santé universellement, étant responsables de plus de décès que toutes les autres causes combinées, et contribueront à 52 millions de décès mondialement d'ici 2030 (World Health Organization, 2014). Une majorité des personnes atteintes de MC en présentent plusieurs en concomitance, un phénomène défini par le concept de MM (Fortin, Stewart, Poitras, Almirall, & Maddocks, 2012a). Le fardeau organisationnel de la MM est important en soins de première ligne, puisque la plupart des interventions en gestion des MC s'effectuent dans ce contexte, et ce, tout au long de la vie des patients (Fortin, Bravo, Hudon, Vanasse, & Lapointe, 2005). Il demeure malgré tout difficile d'établir la prévalence de la MM. Cela s'explique par l'hétérogénéité des méthodologies utilisées rendant les données épidémiologiques sur le sujet très variables, allant de 13,1% à 98,5% dans la population générale (Fortin et al., 2012a).

Les personnes avec MM ont un risque plus élevé de mortalité (D. J. Deeg, F. Portrait, & M. Lindeboom, 2002; Gijzen et al., 2001; Menotti et al., 2001a), une diminution de leur statut fonctionnel (Bayliss, Bayliss, Ware, & Steiner, 2004; Kadam & Croft, 2007), une prévalence de détresse psychologique et des symptômes dépressifs augmentée (Fortin, Bravo, Hudon, Lapointe, Dubois, et al., 2006; Gunn et al., 2012; Read, Sharpe, Modini, & Dear, 2017), une qualité de vie moindre (Brettschneider et al., 2013), une utilisation accrue des services de santé (Kadam & Croft, 2007; Payne, Abel, Guthrie, & Mercer, 2013) et des hospitalisations de plus longue durée (Bähler, Huber, Brüngger, & Reich, 2015). De plus, il est envisagé que la MM augmentera significativement en prévalence, puisqu'elle se présente

également de façon importante dans la population âgée de moins de 65 ans, indiquant une complexification potentielle de la gestion des MC (Smith et al., 2016).

1.2. Interventions de gestion des maladies chroniques

Les programmes de gestion des MC prennent la forme d'activités d'éducation et de motivation au changement mettant l'accent sur le rôle de la personne dans les activités de prévention et de prise en charge des MC (autogestion) (Miller, Lasiter, Bartlett Ellis, & Buelow, 2015). En supportant les personnes à devenir plus compétentes dans l'autogestion de leurs maladies chroniques, celles-ci améliorent leur état de santé et utilisent moins de ressources du système de santé (Lorig et al., 1999; Reynolds et al., 2018). Ces programmes sont le plus souvent coordonnés par des professionnels infirmiers (Rosenberg, 2012; Wagner, 2000) et existent pour plusieurs maladies chroniques, soit principalement, l'arthrite, l'asthme, le diabète et l'hypertension (Reynolds et al., 2018; Warsi, Wang, LaValley, Avorn, & Solomon, 2004).

Pour les personnes atteintes de plusieurs MC, une combinaison de plusieurs programmes de gestion des MC représente l'approche actuellement répandue (Ministère de la Santé et des Services Sociaux, 2012). Cependant, l'utilisation en concomitance des lignes directrices de ces différents programmes axés sur une seule MC peut causer une fragmentation des services, une duplication des activités et des risques à la sécurité du patient (Barnett et al., 2012; Starfield, Shi, & Macinko, 2005; Wallace et al., 2015; Wolff, Starfield, & Anderson, 2002). Les services de gestion des MC se situent souvent dans différents milieux, à la fois en soins de première ligne et en soins spécialisés, sans qu'une coordination de ces services soit mise en place, pouvant mener à un manque de communication et conséquemment à des problèmes de coordination interprofessionnelle (Barnett et al., 2012; Maneze et al., 2014; Smith, Soubhi, Fortin, Hudon, & O'Dowd, 2012).

Afin d'offrir un modèle de gestion des MC répondant mieux aux besoins de cette population complexe, il a été proposé que des interventions inclusives intégrant la gestion de plusieurs MC simultanément soient effectuées afin de mieux pallier aux lacunes de la gestion des MC traditionnelle (Bayliss, 2012; Kamerow, 2012). Puisqu'un tronc commun de

principaux facteurs de risque (tabagisme, sédentarité et alimentation inadéquate) est associé aux principales MC, il est possible de proposer des interventions intégrées de gestion qui correspondent à plusieurs situations de santé (Ministère de la Santé et des Services Sociaux, 2012; Organisation Mondiale de la Santé, 2003). Une ligne de conduite distincte pour chaque maladie chronique ne pouvant être réalistement suivie, il a été proposé par le Cadre de référence pour la prévention et la gestion des MC physiques en première ligne du Québec que les interventions collaboratives, interdisciplinaires, centrées sur la personne et orientées vers un objectif commun établi en partenariat avec la personne soient les plus susceptibles d'avoir un impact chez la personne avec MM (Fortin, Soubhi, Hudon, Bayliss, & van den Akker, 2007; Ministère de la Santé et des Services Sociaux, 2012). Au Québec, les groupes de médecine de famille (GMF) sont un modèle majeur offrant des services de première ligne, dans lequel les professionnels infirmiers ont été intégrés dans les services offerts (Clair, 2000). Le professionnel infirmier en GMF effectue l'évaluation de la condition de la personne, la gestion des soins, la promotion de la santé et la prise en charge des personnes présentant des MC (Poitras, Chouinard, Fortin, Girard, & Gallagher, 2016). De plus, la perspective holistique du professionnel infirmier et son inclusion à grande échelle dans les systèmes de santé, le positionne pour être l'acteur principal pour prendre en charge les défis de la MM (Rushton et al., 2015).

Une revue systématique Cochrane de Smith et al. (2012; révisée en 2016) a permis de combiner les données probantes sur l'efficacité des interventions effectuées en première ligne en contexte de MM. Il s'agit de la seule revue systématique des interventions en contexte de MM à ce jour, rassemblant douze études randomisées contrôlées évaluant ce type d'interventions. Cette analyse conclut que les interventions adaptées à la MM, ciblant des facteurs de risque spécifiques et centrées sur les besoins des personnes, semblent être les plus efficaces pour améliorer la condition de santé des personnes. Les auteurs de cette revue systématique ont cependant conclu que les effets de ces interventions étaient mitigés (Smith et al., 2012; Smith et al., 2016). Dans leurs recommandations pour la recherche, ces auteurs ont identifié que l'une des causes possibles est l'absence d'instrument de mesure valide pour la population de personnes atteintes de MM (Smith et al., 2012; Smith et al., 2016), avis rapporté également par d'autres auteurs (Fortin et al., 2007; Foster, Taylor, Eldridge,

Ramsay, & Griffiths, 2007).

1.3. Instrument de mesure autorapporté

En contexte clinique ou de recherche en santé, un instrument de mesure autorapporté est défini comme le rapport de sa condition de santé par le patient, sans interprétation par le clinicien, un membre de la famille ou un proche (Cappelleri et al., 2013). La mesure autorapportée est utilisée dans une grande variété de situations ; elle peut être d'utilisation générique, en concernant une étendue de situations, ou être spécifique à une condition particulière. Il y a actuellement un intérêt grandissant pour l'utilisation d'instruments de mesure autorapportés en recherche en santé puisque ce type d'instruments s'intéresse à l'expérience de santé du patient pour évaluer l'efficacité des interventions (Coulter, 2017). En recherche, l'utilisation d'instruments de mesure autorapportés génériques permet de contribuer à la comparaison des résultats d'études cliniques dans un contexte réaliste de soins de santé (Black et al., 2016). Pour les études évaluant les interventions adaptées à la MM, les construits de mesure pertinents pour les patients et la possibilité pour ceux-ci de pouvoir les autoévaluer sont inconnues. L'exploration de la pertinence des cibles d'évaluation et de leur potentiel de détection par les patients est un enjeu crucial au domaine de recherche touchant la population avec MM.

1.4. Mesure de résultats en contexte de multimorbidité

Actuellement, la mesure de résultats lors de recherches évaluant des interventions auprès des personnes atteintes de MM s'effectue en utilisant plusieurs instruments de mesure. Les indicateurs à mesurer diffèrent considérablement d'une étude à l'autre, puisque celles-ci sont basées sur les choix méthodologiques de l'équipe de recherche (Sasseville, Chouinard, & Fortin, 2018; Smith et al., 2016). L'hétérogénéité actuelle dans le choix de cibles à mesurer lors d'interventions de gestion des MC adaptées à la MM conduit à un manque de données probantes comparables pour en supporter l'utilisation et l'implantation clinique. Également, la nature des interventions centrées sur l'individualité de l'expérience du patient en contexte de MM, ciblant la motivation et l'autogestion ne peut pas être mesurée par les instruments génériques couramment utilisés en recherche en santé notamment l'EuroQol-5D (EQ-5D) et le *Short Form Health Survey* (SF-36) (McDowell, 2006). Afin de

mesurer les résultats de ces interventions, un instrument pouvant mesurer un large spectre de cibles adaptées à une intervention en contexte de MM pourrait être mieux adapté. Bien que l'amélioration des symptômes associés aux MC constitue une cible valable de mesure, les patients avec MM peuvent présenter des résultats plus proximaux tels que la réduction de l'anxiété, l'amélioration des connaissances par rapport à leur situation de santé et l'acquisition de compétences d'autogestion alors que ces résultats ne sont pas couverts dans les mesures génériques actuelles comme la qualité de vie ou le statut de santé. (Starfield, 2005; Black et al., 2016).

1.5. Énoncé du problème

Actuellement, la mesure de résultats lors de recherches évaluant des interventions en gestion des MC chez les personnes atteintes de MM s'effectue en utilisant une sélection hétérogène d'instruments de mesure non adaptés à la MM. L'utilisation mixte de plusieurs instruments de mesure rend les recommandations cliniques découlant de ces recherches difficiles à appliquer et limite la réalisation de synthèses de résultats. Puisqu'il n'existe actuellement pas d'instrument de mesure adapté à la réalité des personnes avec MM, l'élaboration d'un instrument de mesure des effets adapté à ces interventions complexes demeure un enjeu essentiel afin de bâtir les connaissances d'efficacité et ainsi appuyer l'implantation clinique et la pérennité des interventions.

CHAPITRE 2 :

RECENSION DES ÉCRITS

Ce deuxième chapitre présente d'abord les définitions actuelles de la MM et leurs utilisations en contexte de recherche. Les interventions adaptées à la MM et leurs résultats probants sont ensuite abordés. Les attributs, les avantages et les limites des instruments autorapportés sont ensuite approfondis afin de soutenir les objectifs de la thèse. Une section présentée sous forme d'un article publié présente une revue de la littérature détaillant les construits d'instruments autorapportés utilisés en recherche de type intervention chez les personnes avec MM. Ce chapitre se conclut par un résumé de la pertinence et les objectifs de recherche de la thèse.

2.1. Multimorbidité

2.1.1. Définition

Dans les études cliniques empiriques sur la MM, la définition utilisant la cooccurrence de deux MC et plus chez le même individu est la plus souvent utilisée (Almirall & Fortin, 2013). Une maladie est qualifiée de chronique si elle est causée par des processus pathologiques irréversibles et nécessite des soins de santé sur une longue période (Barnett et al., 2012; Hunter & Reddy, 2013; Marengoni et al., 2011; Salisbury, Johnson, Purdy, Valderas, & Montgomery, 2011). D'autres définitions de la MM ont aussi été proposées, utilisant le regroupement de certaines MC, des index de complexité, ou des regroupements des patients présentant des dyades de MC spécifiques (Lefèvre et al., 2014). En ce moment, il n'y a pas de consensus quant à la définition de la MM à utiliser en contexte de recherche et d'interventions cliniques. Dans une analyse bibliométrique sur les définitions utilisées dans la littérature portant sur la MM, Amirall et Fortin (2013) ont proposé dans leurs recommandations pour des visées de recherche d'utiliser une définition raisonnée à partir de l'objectif de recherche, soit un point de coupure de deux ou trois MC. Dans le cadre de cette thèse, la définition de deux MC ou plus a été utilisée lors de la recension des écrits afin d'être inclusif, alors que la définition de trois MC ou plus a été utilisée dans les méthodologies de description qualitative, de Delphi électronique et d'entrevues cognitives afin d'être

spécifique dans la description de l'expérience et la validation des énoncés auprès des personnes atteintes de MM.

2.1.2. Impacts de la multimorbidité

La MM a des impacts multiples sur le statut fonctionnel, la santé physique et psychologique et les systèmes de santé (Marengoni et al., 2011). Une étude descriptive longitudinale de quatre ans a démontré qu'avoir quatre MC ou plus est associé à une diminution significative de la composante santé physique mesurée avec le SF-36 (Bayliss et al., 2004). L'étude de Kadam et al., qui a comparé les groupes de patients ayant une seule MC avec ceux qui ont plus de deux MC, a démontré une diminution marquée de l'autonomie fonctionnelle chez les patients avec MM (Kadam, Croft, & North Staffordshire, 2007).

L'association de la MM avec la diminution de la santé psychologique a été démontrée dans une méta-analyse rapportant un risque relatif significatif de dépression de 2,13 à 2,97 chez les patients avec MM en comparaison avec les patients n'ayant respectivement qu'une MC ou aucune MC (Read et al., 2017). Un nombre croissant de MC concomitantes est associé à une diminution de la qualité de vie (Brettschneider et al., 2013). Plus spécifiquement, les personnes avec deux MC ou plus sont plus à risque de présenter de la détresse ou d'être pessimistes par rapport à leur vie (Walker, 2007).

La MM a également des conséquences sur les organisations de santé, en étant associée à une augmentation des hospitalisations, des complications évitables, des coûts, des références professionnelles et des prescriptions médicamenteuses (Friedman, Jiang, Elixhauser, & Segal, 2006; Laux, Kuehlein, Rosemann, & Szecsenyi, 2008; Wolff et al., 2002). La MM est ainsi associée à une consommation accrue des services de santé, des soins manquant de continuité (Salisbury et al., 2011), un risque plus élevé d'événements iatrogènes médicamenteux (Guthrie et al., 2011) et un fardeau de traitement important (Rosbach & Andersen, 2017). Également, plusieurs sources ont associé la MM à un risque accru de mortalité (Deeg, Portrait, & Lindeboom, 2002; Landi et al., 2010; Menotti et al., 2001b).

2.2. Interventions cliniques adaptées aux personnes avec MM

Comme mentionné dans la problématique (section 1.2), le Cadre de référence pour la prévention et la gestion des MC physiques en première ligne du Québec indique que les interventions collaboratives, interdisciplinaires, centrées sur la personne et orientées vers un objectif commun établi en partenariat avec la personne soient les plus susceptibles d'améliorer l'état de santé des personnes avec MM (Ministère de la Santé et des Services Sociaux, 2012). Cette proposition suit également les recommandations d'une revue systématique des interventions en MC concluant que les interventions en gestion des MC utilisant l'autogestion et le partenariat avec les patients obtiennent de meilleurs résultats (Reynolds et al., 2018). Ces interventions sont en adéquation avec le concept de soins centrés sur le patient tel que décrit au sein de la discipline infirmière en suivant les principes d'autonomie de la personne et d'individualisation des soins (Lusk & Fater, 2013). Ces caractéristiques clés s'ajoutent à la vision holistique de la personne et renforce l'importance du rôle infirmier dans la prise en charge de la MM (Rushton et al., 2015).

Une revue systématique Cochrane effectuée en 2012 et mise à jour en 2016 visant à décrire l'efficacité des interventions effectuées en première ligne pour les personnes avec MM a identifié 18 études d'interventions randomisées contrôlées (Smith et al., 2012; Smith et al., 2016). Des études identifiées, neuf études se focalisaient sur la MM majoritairement chez une population de personnes âgées. L'intervention la plus souvent effectuée (12 études) était un changement organisationnel de pratique clinique par l'introduction d'un gestionnaire de cas ou d'optimisation des équipes de soins interdisciplinaires. Les six autres études ont utilisé une approche centrée sur le patient utilisant l'éducation et le soutien à l'autogestion. Les interventions ciblant des facteurs de risque spécifiques et centrés sur les besoins des personnes ont eu plus de succès. Les études incluant des mesures cliniques ont démontré une taille d'effets variant de 0,01 à 1,6 avec une minorité au-dessus de 0,5. Des études incluant des instruments autorapportés, seulement six études sur douze ont démontré un effet positif avec des tailles d'effet variant de 0,03 à 1,7. De ces dernières, 1 sur 5 a démontré des bénéfices sur l'auto-efficacité et 4 sur 7 sur la qualité de vie. Toutefois, il demeure difficile de formuler des recommandations d'intervention dues aux résultats variables et peu conclusifs. Les auteurs indiquent qu'un besoin d'une mesure incluant les construits

pertinents et valide pour la population est une nécessité pour permettre la comparabilité des études et d'éventuelles recommandations cliniques.

2.3. Instrument autorapporté

Afin de mesurer plus fidèlement les résultats des soins de santé actuels, il est impératif de considérer l'expérience du patient (Black et al., 2016; Cappelleri et al., 2013; Dillman, Smyth, & Christian, 2014; Fairclough, 2004; Streiner, Norman, & Cairney, 2014). L'inclusion de leur perspective dans l'évaluation des soins de santé est l'unique manière de réellement s'orienter vers des soins centrés sur les patients (Cuthbertson, 2015). Un instrument autorapporté utilisé en contexte de soins est une mesure de la condition de santé directement du point de vue du patient, sans interprétation d'un clinicien (Black et al., 2016). Ce type d'instrument est essentiel afin de mettre en lumière si les services ont créé une différence sur des résultats subjectivement vécus comme le statut de santé ou la qualité de vie (Chow, Faye, Sawatzky, Webster, & Cho, 2015). Bien qu'ils soient identifiés comme autorapportés, l'information recueillie peut être exprimée directement par la personne ou par un répondant mandataire comme un parent ou un proche lorsque la personne présente des incapacités (Cella et al., 2015).

Les instruments de mesure autorapportés sont utilisés en recherche clinique puisqu'ils permettent d'obtenir des données selon la perspective directe de la personne (Cappelleri et al., 2013). Il a été soulevé que l'utilisation d'instruments autorapportés en contexte clinique améliore l'efficacité de la pratique en permettant une évaluation satisfaisante tout en réduisant le temps d'évaluation clinique (Abernethy et al., 2008). Les instruments autorapportés ont également été associés à une meilleure communication entre le clinicien et le patient, une meilleure identification des besoins des patients et une pratique respectant les caractéristiques des soins centrés sur le patient (Detmar, Muller, Schornagel, Wever, & Aaronson, 2002; Suh, LeBlanc, Shelby, Samsa, & Abernethy, 2011).

L'instrument de mesure autorapporté présente certaines barrières. D'abord, il s'agit d'une mesure subjective qui nécessite des étapes de conception supplémentaires et d'évaluation de la validité afin de s'assurer que la mesure est conforme au concept qu'elle

mesure (Cappelleri et al., 2013; Dillman et al., 2014; Fairclough, 2004; Streiner et al., 2014). Ces instruments sont présentés sous forme écrite; ils nécessitent donc des habiletés de lecture, d'écriture et de compréhension (Tourangeau, Rips, & Rasinski, 2000).

2.3.1. Éléments à considérer lors du développement d'instrument autorapporté

La compréhension du processus de réponse d'une personne est associée aux considérations lors du développement d'une mesure autorapportée. Un modèle de réponse à une question a été élaboré par Tourangeau et al. (2000); ce modèle est utilisé comme référence pionnière par des auteurs clés en développement d'instruments de mesure (Dillman et al., 2014; Streiner et al., 2014). Ce modèle identifie quatre composantes d'une personne tentant de répondre à une question d'un questionnaire : compréhension de la question, remémoration des informations nécessaires à la réponse, évaluation de la pertinence des informations remémorées avec la question et communication de la réponse (Tourangeau et al., 2000). Dans la composante compréhension de la question, le participant est attentif à la question et aux instructions, effectue une représentation logique de la question, identifie le but, puis fait les liens entre le vocabulaire et les concepts pertinents. Lors de la remémoration, le participant génère une stratégie de rappel, retrouve des souvenirs spécifiques et génériques et comble les détails manquants. Puis, le participant effectue un jugement de la pertinence et l'exhaustivité des souvenirs, intègre les informations reçues et estime les informations manquantes. À l'étape de réponse, l'information est structurée en catégories de réponse et modifiée au besoin (Tourangeau et al., 2000). Lors du développement d'un instrument de mesure autorapporté, l'exploration de ce processus tel que vécu par la population cible est essentielle afin de bien prévoir le comportement des questions (Willis, 2015).

Lors du développement d'un instrument de mesure autorapporté, une exploration et une description du concept ciblé sont essentielles (Cappelleri et al., 2013; Dillman et al., 2014; Fairclough, 2004; Streiner et al., 2014). La description du phénomène doit également s'assurer qu'elle définit un concept important et pertinent pour les patients. Afin de s'en assurer, les construits et énoncés de l'instrument doivent être développés sur une base de recherche décrivant ou confirmant le concept à mesurer (Black et al., 2016). Il est recommandé que les énoncés inclus dans un instrument autorapporté doivent suivre une

posture centrée sur le patient pour assurer la validité du contenu de l'instrument (Coulter, 2017; World Economic Forum, 2017). Dû aux barrières potentielles d'un instrument autorapporté précédemment décrites, la présentation écrite des choix de réponse doit être considérée lors de la conception d'un instrument autorapporté (Dillman et al., 2014). Pour s'assurer que le processus de compréhension, remémoration et de formulation de la réponse soit aligné avec les intentions de l'équipe de recherche et les construits de mesure, une étape d'entrevue cognitive est recommandée (Willis, 2015). Finalement, afin de réduire au maximum le fardeau induit par la réponse à l'instrument, il est recommandé que celui-ci soit aussi court que possible tout en conservant tous les énoncés pertinents (Cella et al., 2015; Dillman et al., 2014). Lors du développement d'un nouvel instrument autorapporté, ces considérations sont essentielles afin d'assurer la validité du contenu des construits et énoncés.

2.4. Avant-propos de l'article 1: Patient-reported outcomes in multimorbidity intervention research: A scoping review

Auteurs de l'article:

Maxime SASSEVILLE, inf. MSc, candidat au doctorat en recherche en sciences de la santé, Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke, Saguenay, Canada.

Maud-Christine CHOUINARD, inf. PhD, Professeure au Département de sciences de la santé, Université du Québec à Chicoutimi, Saguenay, Canada.

Martin FORTIN, MD MSc, Professeur au Département de médecine de famille, Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke, Saguenay, Canada.

Cet article présente un état de la littérature concernant les instruments de mesure auto rapportés utilisés lors de recherche en gestion des maladies chroniques en contexte de MM.

Statut de l'article : Publié dans le journal *International Journal of Nursing Studies* en septembre 2018 :

Sasseville, M., Chouinard, M. C., & Fortin, M. (2018). Patient-reported outcomes in multimorbidity intervention research: a scoping review. *International journal of nursing studies*, 77, 145-153.

Contribution du doctorant :

L'article a été rédigé par le doctorant. Les coauteurs ont validé les résumés des articles retenus lors de la collecte des données, ont soumis des commentaires et des révisions afin d'en venir à une version à soumettre. Tous les auteurs ont approuvé la version finale de l'article.

2.4.1. Résumé

Introduction : Des interventions de gestion et de soutien centrées sur les personnes atteintes de MM ont été proposées; les effets de telles interventions sont de nature complexe et restent encore aujourd’hui difficilement démontrables. Cette difficulté de démonstration des effets est en entre autres reliée à l’hétérogénéité des mesures utilisées en recherche. **Objectif:** Décrire et cartographier les instruments de mesure autorapportés en recherche d’intervention adaptée à la multimorbidité. **Méthodologie :** Revue de la portée des articles en langue française et anglaise publiés entre janvier 1996 et juillet 2017 qui ont examiné l’impact des interventions de gestion et de soutien chez les personnes avec multimorbidité **Source de données :** MEDLINE, CINAHL, et PsychINFO. **Résultats :** 22 études ont été identifiées rapportant 56 instruments de mesure groupés en 18 catégories et 6 domaines : Santé générale, Psychosociale, Gestion de la maladie, Comportements orientés vers la santé, Statut fonctionnel et Services de santé. La qualité de vie, les comportements orientés vers la santé et l’auto-efficacité étaient les catégories les plus souvent rapportées alors que la satisfaction du patient, la communication avec les professionnels et les effets indésirables étaient les plus rarement rapportés. **Conclusions:** La cartographie et la description ont mis en lumière la grande hétérogénéité des catégories et des mesures utilisées. L’organisation proposée pourrait contribuer à la sélection d’instruments de mesure pour la recherche et la clinique et mener à la création de mesures adaptées aux patients avec multimorbidité

Mots clés :

Gestion des maladies chroniques, Multimorbidité, Revue de la portée, Mesure, Organisation thématique, Instrument de mesure autorapporté.

2.4.2. Abstract

Background: Chronic disease management interventions for persons with multimorbidity are offered in primary health care; a strong evidence base supporting such interventions is still lacking. Part of this problem is due to the heterogeneity in the use of outcomes measures in multimorbidity intervention research. **Objectives:** This review aims to describe and map outcome measurement in chronic disease management intervention research for people with multimorbidity. **Design:** A scoping review of multiple chronic disease management intervention studies published between January 1996 and July 2017. **Data sources:** Search of the academic literature was undertaken in electronic databases MEDLINE, CINAHL and PsycINFO **Results:** Twenty-two studies identified, 56 outcomes were reported grouped into 18 categories and six emergent domains of outcomes: General health, Psychosocial, Disease management, Health-related behaviours, Functional and Health services. Quality of life, health-related behaviors and self-efficacy were the most reported outcome categories, while patient satisfaction, communication with providers and adverse outcomes were rarely reported. **Conclusions:** The mapping and description brought to light the high heterogeneity of outcome categories and measures. The organization proposed in this paper could contribute to outcome selection for research, care and policy and lead to the creation of adapted patient-related outcome measures.

Keywords

Chronic disease management; Multimorbidity; Scoping review; Measurement, Thematic organization; Patient-reported outcomes.

2.4.3. Background

Heterogeneity in outcome measures used in multimorbidity intervention research leads to a lack of consistent evidence to support clinical implementation (Fortin et al., 2007; Foster et al., 2007; Smith et al., 2012; Smith et al., 2016). In primary healthcare, an important proportion of patients present two or more chronic disease, a situation called multimorbidity (Fortin et al., 2005; Salisbury et al., 2011). The real epidemiological portrait concerning multimorbidity vary from 13.1% to 98.5% in the general population, due to methodological heterogeneity (Fortin et al., 2012b). Numerous studies over the last decades showed that multimorbidity as a significant impact on people: poor quality of life (Fortin, Bravo, Hudon, Lapointe, Almirall, et al., 2006) (Brettschneider et al., 2013), lost of physical function (Bayliss et al., 2004), psychological distress (Fortin, Bravo, Hudon, Lapointe, Dubois, et al., 2006; Gunn et al., 2012; Read et al., 2017), polypharmacy and adverse drugs events (Guthrie et al., 2011). Because of the complex underlying causal mechanisms and interrelations between different chronic diseases, the current single-disease orientation of the health care system is inefficiently causing care duplicity and inconsistency (Guthrie, Payne, Alderson, McMurdo, & Mercer, 2012; Hughes, McMurdo, & Guthrie, 2013). To overcome these problems, chronic disease management interventions for people with multimorbidity are based on the assumption that patients with multiple different chronic diseases have task and self-management challenges that are common to concurrent chronic diseases (K. R. Lorig et al., 1999). Nursing sciences is well suited to undertake multimorbidity challenges, as they act on every level of healthcare and have holism as a major philosophical underpinning (Rushton et al., 2015).

The understanding of outcome assessment from the patient perspective is an important endeavor for nursing research and policy-making, as its use contributes to a patient-centered approach (Black et al., 2016). Patient-reported outcomes is a report of improvement from the patient's perspective without the interpretation of the clinician (Cappelleri et al., 2013). Initially developed for clinical research they are increasingly used in clinical practice to assess improvements of patients. Patient-reported outcomes are also significant for policy makers as they can report on the perceived quality of health services with outcomes like care satisfaction or quality of communication with the providers. Patient-

reported outcomes are a way to express experiential knowledge to improve quality of care. (Black, 2013) The present scoping review aims to describe patient-reported outcomes in the context of chronic disease management interventions for people with multimorbidity. Specifically, this review will 1) portray the current use of patient-reported outcomes in multimorbidity interventions; and 2) propose a descriptive classification system according to the different types of outcomes identified.

2.4.4. Methods

The scoping review methodology was chosen as it aims to gather the main evidence available to represent a broad research area (Arksey & O'Malley, 2005; Grimshaw, 2010). In this paper, Arksey & O'Malley's methodology is applied to the examination of the knowledge available about patient-reported outcomes used in the evaluation of chronic disease management interventions for persons with multimorbidity. The research question was: What patient-reported outcomes were used in intervention studies for patients with multimorbidity?

2.4.4.1. Search strategy

This review used the co-occurrence of two or more chronic diseases in an individual as the definition for multimorbidity (Almirall & Fortin, 2013). The electronic databases searched were MEDLINE, CINAHL and PsycINFO in July 2017 for English or French language publications. The scientific interest for multimorbidity started in the late 90', accordingly, the literature of the last 20 years was searched (Table 1). The search strategy was elaborated based on MeSH index terms.

Table 1. Search strategy

<p>In abstract only:</p> <p>(comorbid* OR co-morbid*) OR (multimorbid* OR multi-morbid*) OR (multidisease OR multi-disease OR (multiple AND (ill* OR disease* OR condition* OR syndrom* OR disorder*))) OR (chronic* AND (disease OR ill* OR care OR condition* OR disorder* OR health* OR syndrom* OR symptom*)) OR ((coocur* OR co-ocur* OR coexist* OR co-exist* OR multipl*) AND (disease OR ill* OR care OR condition OR disorder* OR health* OR medication* OR symptom* OR syndrom*))</p> <p>AND</p> <p>(education* AND (program* OR intervention OR meeting OR session OR strateg* OR workshop OR visit)) OR (behavio* AND intervention)</p>

2.4.4.2. Inclusion criteria

The inclusion criteria were: 1) Chronic disease management interventions studies targeting at least two or more chronic diseases; 2) use of at least one patient-reported outcomes; 3) Adult population of 18 years old or over. We defined the intervention in agreement with the patient-oriented interventions of Smith et al. (Smith et al., 2016) Intervention directed primarily at individuals, consisting of education or support for self-management. Following the screening of titles and abstracts, an electronic version of all papers fitting the inclusion criteria was obtained (Figure 1). The first author (MS) did the first screening of titles and abstracts and applied the inclusion criteria and the references lists were screened for additional relevant articles. A consensual discussion process with all authors followed the full-text assessment by the first author to decide the inclusion of each selected studies. As expected for a scoping review, the selected studies were considered for their relevance with the scoping review question rather than methodological rigor (Arksey & O'Malley, 2005).

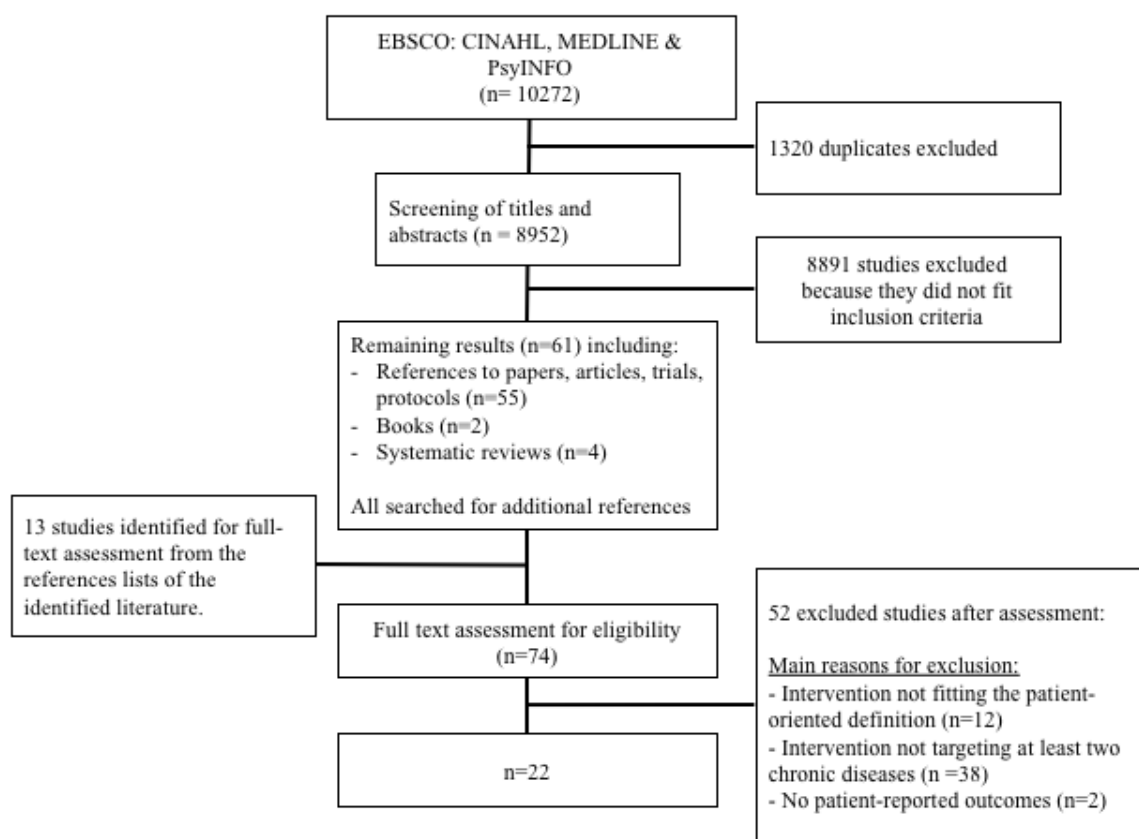


Figure 1. Flow chart of the search strategy

2.4.4.3. Data extraction and charting

The first author (MS) extracted and coded the data using NVivo 10 and second (MCC) and third author (MF) revised and discussed results (Arksey & O'Malley, 2005). Data extracted included: author; date of publication; country; study design; population, inclusion and exclusion criteria; type, timing and setting of the intervention; patient-reported outcome used and main findings. Based on the construct evaluated by the measure, thematic organization was used to iteratively categorize the results by coding each patient-reported outcome under its closest emergent category and to group them into outcome domains to map the range of outcomes used in the selected studies. When the patient-reported outcomes could be included in more than one category, only the major construct was considered using details from the intervention papers or the reported measure development. The organization into categories and domains resulted from team discussions.

2.4.5. Results

The search strategies (titles and abstracts) identified 74 potentially relevant articles and the full text screening resulted in the selection of 22 papers. A flow chart of the search strategy is presented in Figure 1.

2.4.5.1. Overview of the selected papers

The selected studies included interventions targeting two or more chronic diseases, using various designs: 14 randomized control trials (RCT), three cluster randomized control trials, two cohort studies, two longitudinal studies and one pragmatic randomized control trial. Information about the studies included in the review (intervention, design, population and outcome domain used) are presented in Table 3.

Table 2. Thematic organization of outcomes identified

Outcome domain	Outcome category	Patient-reported outcomes used
General health	Health status	Health surveys (MOS, SF-12 (Short Form), SF-36) (K. R. Lorig et al., 1999; Pratt et al., 2013; Sommers, Marton, Barbaccia, & Randolph, 2000)
		National Health Interview Survey (K. R. Lorig et al., 1999)
		Health Assessment Questionnaire (HAQ) (K. R. Lorig et al., 1999)
		Seattle Angina Questionnaire (Dunbar et al., 2014)
		Heart Failure Quality of Life Scale (MLWHF scale) (Dunbar et al., 2014)
	Quality of life (QOL)	Global Quality of Life (WHOQOL-BREF) (Coventry et al., 2015; Katon et al., 2010; Von Korff et al., 2011)
		Diabetes QOL(MLWHF) (Coventry et al., 2015)
		Audit of Diabetes-Dependent Quality-of-Life (ADDQOL) (Dunbar et al., 2014)
		EuroQol 5-Dimension (EQ-5D) (Dunbar et al., 2015; Fairall et al., 2016)
		Healthy Days Measure (HRQOL-14) (Hochhalter, Song, Rush, Sklar, & Stevens, 2010)

Table 2 continued. Thematic organization of outcomes identified

Outcome domain	Outcome category	Patient-reported outcomes used
Psychosocial	Psychological well-being	Psychological well-being scale (MHI-5) (Jonker, Comijs, Knipscheer, & Deeg, 2015)
		Warwick-Edinburgh Mental Well-being Scale (Barley et al., 2014)
		Valuation of Life scale (VOL) (Jonker et al., 2015)
		Life satisfaction (Two-point scale) (Jonker et al., 2015)
	Anxiety	Generalised Anxiety Disorder (GAD7) (Coventry et al., 2015)
		Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) (Garvey, Connolly, Boland, & Smith, 2015)
		Self-rating Depression Scale (SDS) (Lexin Wang & Li, 2003)
		Center for Epidemiological Studies Depression (CES-D) (Bogner & de Vries, 2008)
	Depression	Symptom Checklist depression scale (SCL-20) (Coventry et al., 2015; Katon et al., 2010)
		Brief Psychiatric Rating Scale (depression) (BPRS) (Pratt et al., 2013)
		Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) (Garvey et al., 2015)
		Patient Global Rating of Improvement for depression (Jonker et al., 2015)
		Patient Health Questionnaire Depression (PHQ-8) (Kate Lorig, Ritter, Moreland, & Laurent, 2015)
		Social Problems Questionnaire (Barley et al., 2014)
		Social health
Self-management (Health Education Impact Questionnaire) (Coventry et al., 2015; Garvey et al., 2015)		
Self-care in Heart Failure Index (SCHFI) (Dunbar et al., 2014)		
Disease management	Self-management	Perceived Diabetes Self-Management Scale (PDSMS) (Dunbar et al., 2014)

Table 2 continued. Thematic organization of outcomes identified

Outcome domain	Outcome Category	Patient-reported outcomes used
Health associated behaviours	Self-efficacy	Patient activation (Patient Activation Measure) (Coventry et al., 2015)
		Stanford Chronic Disease Self-Efficacy Scale (SSE) (Becker et al., 2011; Fort et al., 2015; Garvey et al., 2015; Pratt et al., 2013)
		Self-Efficacy to Manage Disease in General scale (Wakefield et al., 2012)
		Perceived Self-Efficacy Scale (Coventry et al., 2015; Jonker et al., 2015)
		Sense of mastery (Pearlin Mastery scale) (Jonker et al., 2015)
		Brief Illness Perceptions Questionnaire (BIPQ) (Barley et al., 2014)
	Disease knowledge	Disease management knowledge (The Atlanta HF Knowledge Test (AHFKT)) (Dunbar et al., 2014)
	Goal assessment	Diabetes knowledge (Michigan Diabetes Knowledge Test (MDKT)) (Dunbar et al., 2014)
		Goal Attainment Scaling (GAS) (Garvey et al., 2015; Lynch, Liebman, Ventrelle, Avery, & Richardson, 2014)
	Physical activity behaviours	Multilevel support for healthy lifestyles (Chronic Illness Resource Survey (CIRS)) (Eakin et al., 2007)
		Behavioral Risk Factor Surveillance Survey Physical Activity items (Eakin et al., 2007)
		Community Healthy Activities Model Program for Seniors (CHAMPS) (Dunbar et al., 2015; Lynch et al., 2014)
		International Physical Activity Questionnaire (IPAQ) (Fort et al., 2015; Randell et al., 2015; Swoboda, Miller, & Wills, 2016)
		Kristal Fat and Fiber Behavior Questionnaire (FFB) (Eakin et al., 2007)
	Dietary behaviours	Multilevel support for healthy lifestyles (Chronic Illness Resource Survey (CIRS))(Eakin et al., 2007)
		Diet Block Food Frequency Questionnaire (FFQ) (Lynch et al., 2014; Swoboda et al., 2016)
		Diet Behavior index (Fort et al., 2015)

Table 2 continued. Thematic organization of outcomes identified

Outcome domain	Outcome category	Patient-reported outcomes used
Functional	Disability	Sheenan Disability Scale (SDS) (Von Korff et al., 2011)
		Disability Assessment Schedule (WHODAS-2) (Coventry et al., 2015; Fairall et al., 2016; Von Korff et al., 2011)
Health services		Frenchay Activities Index (FAI) (Garvey et al., 2015)
		Nottingham Extended Activities of Daily Living (NEADL) (Garvey et al., 2015)
	Communication with healthcare providers	Relationship with physician (Hochhalter et al., 2010; K. R. Lorig et al., 1999)
Health services	Services utilization	Health service use (admissions, office visits, emergency department visits, home care visits, and nursing home visits) (K. R. Lorig et al., 1999; Pratt et al., 2013; Sommers et al., 2000)
	Care Satisfaction	Self-reported increase in dose or number of medications or change in medication class (Fairall et al., 2016)
		Satisfaction with care (5 point scale) (Katon et al., 2010)

2.4.5.2. Report of outcomes

The 22 studies identified reported 56 patient-reported outcomes that were grouped into 16 categories using thematic organization. These categories were further grouped into six emergent domains of outcomes: General health, Psychosocial, Disease management, Health associated behaviours, Functional and health services (Table 2). Patient-reported outcomes were categorized based on their major construct, except for the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) and the Multilevel support for healthy lifestyles (Chronic Illness Resource Survey (CIRS)). Both instruments shared two different constructs of equal importance and were therefore associated with more than one category.

Table 3. Brief description of selected studies and outcomes reported by domains

Author, year	Design	Study participants	Intervention characteristics	General health	Domain of outcome measure used				
					Psycho- social	Disease management	Health associated behaviours	Functional	Health services
Barley, 2014	RCT	Depression and coronary heart disease (n=1001)	Personalized care (nurse case manager, goal assessment and self-management support) for 6 months and followed for 1 year		X	X			
Bogner, 2008	RCT	Depression and hypertension (n=64)	Integrated care as a set of techniques and organizational models to create connectivity, alignment, and collaboration within and between the cure and care sectors at the funding, administrative, and/or clinician level for 6 weeks		X				
Boult, 2011	Cluster RCT	High risk of using health services heavily during the following year (n=850)	Monthly monitoring of symptoms and adherence, transitional care, coordination of health care professionals, support for self-management, support for family caregivers, and enhanced access to community services						X
Conventry, 2015	Cluster RCT	DM or heart disease, or both, who had depressive symptoms (n=387)	Collaborative care including patient preference for behavioural activation, cognitive restructuring, graded exposure, and/or lifestyle advice, management of drug treatment, and prevention of relapse	X	X	X		X	
Dungbar, 2014	RCT	Hospitalized with cardiovascular and diabetes (n=71)	Integrated education and counselling program focused on self-care for 3 months	X		X	X		
Dungbar, 2015	RCT	HF and DM (n=134)	Education and counseling on combined heart and diabetes mellitus self-care (diet, medications, self-monitoring, symptoms, and physical activity) with follow-up home visit and telephone counseling for 4 months	X					

Table 3 continued. Brief description of selected studies and outcomes reported by domains

Author, year	Design	Study participants	Intervention characteristics	Domain of outcome measure used					
				General health	Psycho-social	Disease management	Health associated behaviours	Functional	Health services
Eakin, 2007	RCT	One or more chronic conditions (n=200)	Individual self-management support and community linkage sessions with a health educator, with phone follow-ups and newsletters for 6 months		X		X		
Fairall, 2016	Cluster RCT	One or more chronic condition (n=2466)	38 public primary care clinic nurses in the intervention clinics were trained to use the chronic diseases management tool.	X				X	X
Fort, 2015	Prospective, longitudinal, non-equivalent control	Hypertension and/or type 2 DM	Six group educational session on modifiable risk factors, diet, physical activity, chronic disease self-management, mental health and social support for 8 months.			X	X		
Garvey, 2015	Pragmatic RCT	Multimorbidity (n=50)	Community-based programme, led by occupational therapy facilitators and focuses on problems associated with managing multimorbidity for 6 weeks		X	X		X	
Hochhalter, 2010	RCT	Multimorbidity (n=79)	Workshop and phone calls; one before and discussion on patient engagement.	X					X
Jonker, 2015	RCT	Frail health (n=169)	Chronic Disease Self-Management Program that focus on positive effects on health behaviour, health status, self-management behaviour and health care utilization to stimulate self-efficacy.		X	X			
Katon, 2010	RCT	Depression and DM and/or coronary heart disease (n=214)	Nurses coordinated, structured visits, patient care plans and treatment targets, weekly team meetings, motivational approach, education of nurse managers. support for self-care	X	X				X

Table 3 continued. Brief description of selected studies and outcomes reported by domains

Author, year	Design	Study participants	Intervention characteristics	General health	Domain of outcome measure used				
					Psycho- social	Disease management	Health associated behaviours	Functional	Health services
Lorig, 1999	RCT	A chronic disease and another condition (n=536)	Weekly community based meetings led by trained volunteer lay leaders focusing on self-management and peer support	X					X
Lorig, 2015	Longitudinal Cohort study	Varying chronic conditions (n=255)	Mailed Chronic Disease Self-Management Tool Kit, delivered in a onetime mailing		X				
Lynch, 2014	RCT	African Americans with comorbid type 2 DM and hypertension (n=61)	Intensive intervention, group-based, diabetes self-management class;			X	X		
Pratt, 2013	Cohort study	Mental illnesses and chronic medical conditions (n=70)	Automated telehealth intervention, nurse health-care management. Information about: disease-specific health indicators, self-management knowledge, and health behaviors	X	X	X			X
Sommers, 2000	Controlled cohort study,	At least two chronic conditions (n=543)	Multidisciplinary team intervention, home assessment, and patient care plans, individual training of care coordinators	X					X
Swoboda, 2016	Pilot RCT	DM and multiple risk factors for cardiovascular disease (n=54)	Individual motivational interviewing and telephone-based follow up on patient-oriented goal and self-management support.			X			
Von Korff, 2011	RCT	DM, coronary heart disease, or hypertension (n=214)	Self-management support, monitoring of disease control, and pharmacotherapy to control depression, hyperglycaemia, hypertension, and hyperlipidaemia.	X				X	

Table 3 continued. Brief description of selected studies and outcomes reported by domains

Author, year	Design	Study participants	Intervention characteristics	Domain of outcome measure used					
				General health	Psycho- social	Disease management	Health associated behaviours	Functional	Health services
Wakefield, 2012	RCT	Co-morbid DM and hypertension (n=302)	Home tele-health device and nurse care management over a 6-month time period and health information programmed into the device that focused on diet, exercise, smoking cessation, foot care, advice for sick days, medications, weight management, preventive care, and behavior modification and lifestyle adjustments			X			
Wang, 2003	RCT	Depression and hypertension (n=272)	Four-session education course, traditional lecture and discussions about exercise, complicity to medication and hospital visits.		X				

RTC = randomized controlled trial; HF = heart failure, DM = diabetes mellitus.

2.4.5.3. *General health domain*

The general health domain includes instruments measuring a combination of physical, mental and social health-related constructs. Health-related quality of life measures were considered as a general health outcome as they capture elements of perceptions and impairment as well as physical, psychological, and social functional status. Of the 22 selected articles, nine included a general health outcomes measurement, grouped in two different outcome categories; health status (four outcomes) and quality of life (six outcomes). Quality of life was the most commonly used general health outcome being present in five different studies and used in a general or a disease-specific form (heart failure and diabetes). Health status was measured in four studies mostly with the different versions of the Health Survey (MOS, SF-12 and SF-36).

2.4.5.4. *Psychosocial domain*

The psychosocial domain includes two types of measures; psychological well-being and social health. A total of 10 studies included a psychosocial measure in their evaluation. The most frequently evaluated outcome was psychological symptoms of depression and anxiety as it was used in eight intervention studies. Psychological wellbeing was reported in only two studies with four different outcome measures. The Valuation of Life questionnaire was included in the psychological wellbeing category of outcomes as it is described as an “inclusive positive mental health concept” (p. 5) (Lawton et al., 2001) associated with the wellbeing construct. Social health was reported in two studies and looked at two constructs: social interaction and social support for health-directed behaviors.

2.4.5.5. *Disease management domain*

The patient-reported outcomes included in the disease management domain relate to the ability of the person in taking action on the management of his or her chronic conditions. Four different categories of outcomes were identified in nine papers: self-management, self-efficacy, disease knowledge and goal attainment. Self-efficacy is defined as a person's belief in his or her capacity to complete recommended tasks and attain goals (Conner & Sparks, 2005). As it is related to patients' ability to manage their disease, disease knowledge was also reported in a study specifically on diabetes and heart failure. Self-management

measurement was used as a general assessment in three studies and disease-specific in another study. The most frequently reported disease management category of outcomes was general self-efficacy in seven studies with four different outcome measures.

2.4.5.6. Health associated behaviours domain

This domain evaluates the behaviours that promote health and prevent diseases, such as physical activity, fruit and vegetable consumption, smoking habits and alcohol consumption. Throughout the articles included in this research, health associated behaviours were reported in thirteen studies. They used general scales (one outcome) as well as behaviour-focused scales (physical activity, dietary behaviours) (six outcomes). The general scale that was reported (Multilevel support for healthy lifestyles (Chronic Illness Resource Survey (CIRS)) is designed to assess social support for diet and physical activity, but also includes subscales for the assessment of these habits.

2.4.5.7. Functional domain

This domain of outcomes groups the patient-reported outcomes of impairment, disability and handicap in fulfilling daily activities, working roles and social roles. Functional outcomes were reported in three papers, using general assessment of disability, disease-specific disability or daily living activity impairment. The general scale (WHODAS 2.0) covers six different domains of functioning, the Sheenan Disability Scale reports disability only in relation with depression and anxiety, and the FAI and the NEADL scales report impairments in daily activities.

2.4.5.8. Health services domain

The health services domain concerns outcomes in relation with the patient's experience in navigating the health system. This domain was not frequently reported among the 22 selected studies with five studies reporting three constructs: care satisfaction, service utilization and communication with health providers. Communication with healthcare providers was reported in two studies and satisfaction with care was reported in one study, neither assessed with validated instruments but rather with questions developed by the research team.

Within all domains, the most frequently reported outcome categories within intervention studies for people with multimorbidity were quality of life, health-related behaviors (exercise and diet) and self-efficacy. Without considering disease-specific reports, care satisfaction, goal assessment, social health and communication with the provider were the least frequently reported patient-reported outcomes among selected papers. Quality of life was the most often reported patient-reported outcomes category and also the most heterogeneously reported outcome with seven instruments identified (Figure 2).

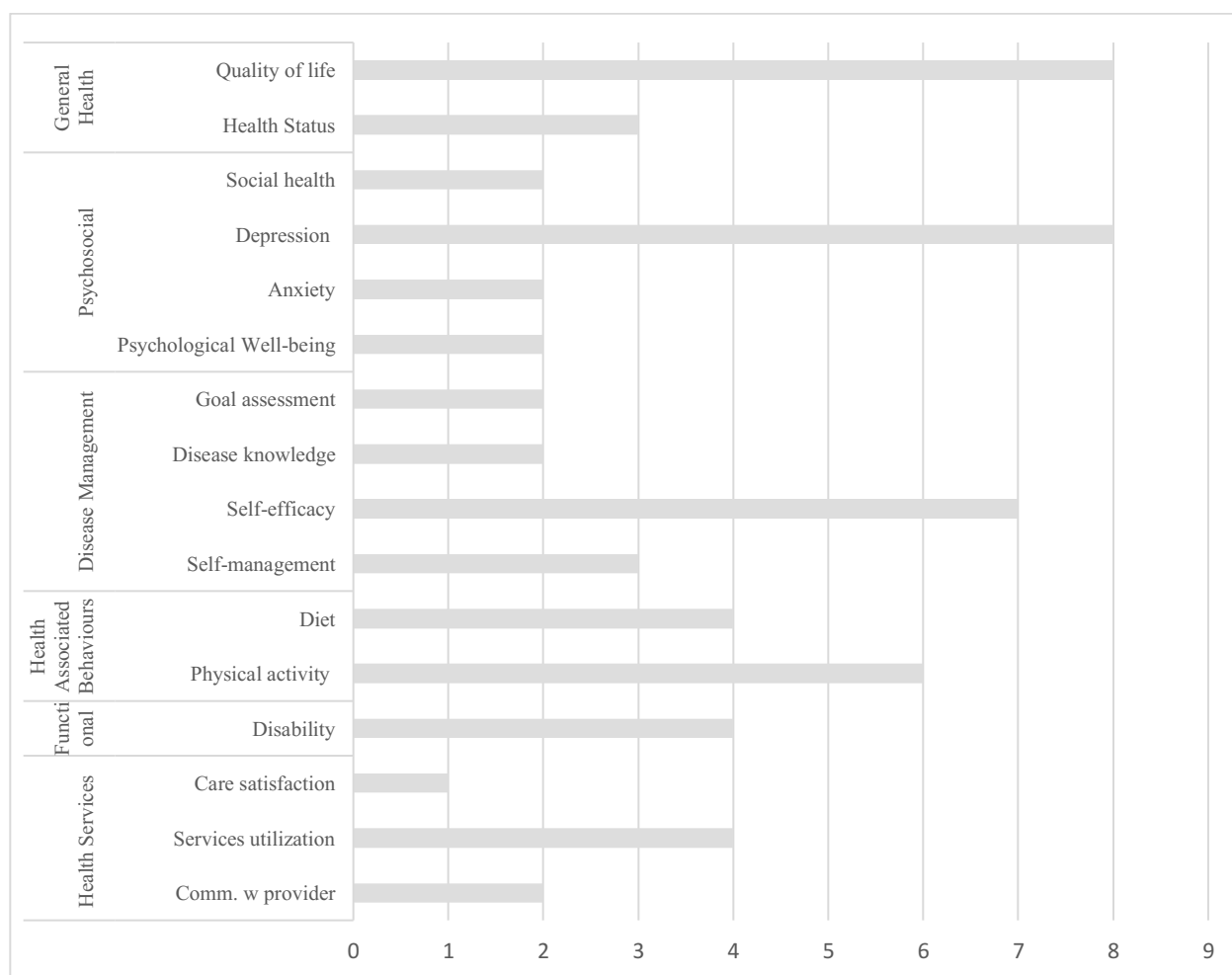


Figure 2. Number of studies reporting an outcome category

2.4.6. Discussion

While other work has looked at the impact of multimorbidity-oriented interventions (Smith et al., 2012; Smith et al., 2016), this review is to our knowledge the first one that addresses the description and mapping of patient-reported outcomes utilization in multimorbidity-oriented interventions. Our review identified a relatively small number (n=22) of intervention papers, which is consistent with recent research development for multimorbidity interventions (Smith et al., 2016). The review identified six domains of outcomes moderately consistent with one of commonly used patient-reported outcome set: the PROMIS (Patient-Reported Outcomes Measurement Information System) classification (PROMIS, 2017), by suggesting the addition of the disease management, function and health services domains. These differences could be due to the chronic disease orientation of the review, putting more consideration on disease management and functional status.

A recent Cochrane systematic review identified the need to consider health-related quality of life as well as self-care, self-efficacy and behaviour change outcomes in multimorbidity intervention studies (Smith et al., 2016). In the present review, papers mainly reported on general health (quality of life and health status) or disease management patient-reported outcomes, but rarely reported on both simultaneously. A constant effort for future research to at a minimum include general health as well as disease management outcomes could contribute to the merging of results of multimorbidity-oriented interventions.

The variability of outcome domains and outcome measures used in research limits the potential systematic review and meta-analysis of interventions for people with multimorbidity. It would thus be beneficial for research on chronic disease interventions for people with multimorbidity to concur on a core outcome set, as interoperability is a necessity for multimorbidity interventions comparability (Black et al., 2016). Core outcome set initiatives are reported in intervention research in oncology (Basch et al., 2012; Garcia et al., 2007) and cardiovascular clinical trials (Anker et al., 2014). With a core outcome set relevant for multimorbidity intervention research, researchers can add measures as relevant and still have core material for meta-analysis (Anker et al., 2014; Basch et al., 2012; Garcia et al., 2007). In relation with the COMET (Core Outcome Measures in Effectiveness Trials)

Initiative (COMET Initiative, 2017), a Delphi process is currently addressing the issue of core outcome set in multimorbidity intervention research and will be completed and published shortly (COMET Initiative, 2016). Because it offers a classification as well as a current portrait of patient-reported outcomes in multimorbidity interventions, the current work is going to inform the core outcome set as well as future choice for research design.

This review highlighted limitations in the outcomes reported in multimorbidity intervention research, focusing on patient improvements and lacking patient-reported outcomes relevant for policy making. Improvements on self-efficacy and health-related behaviours are recognized as being important and are the most likely to be reported. However, reports of care satisfaction, services utilization and communication with providers are still limited. These missing context-related outcomes are highly important for decision-makers and limits transferability to services implementation and practice (Lavis, Davies, Gruen, Walshe, & Farquhar, 2006). Despite the fact that there is a growing understanding of the relevance of disease and treatment burden in multimorbidity management in primary care (Gallacher, May, Montori, & Mair, 2011; Rosbach & Andersen, 2017; Wallace et al., 2015), this was not reported in the papers reviewed. In addition, of the health-associated behaviours reported, smoking and alcohol consumption were not addressed in the 22 studies included in our review.

2.4.6.1. Strength and Limitations

The broad and inclusive approach of the screening process produced a wide range of findings that is representative of the current state of the literature on the patient-reported outcomes use in intervention research for people with multimorbidity.

The lack of a medical subject heading (MeSH) term for multimorbidity lead to a rather complex and time-consuming search strategy. The size and scope of the literature of interest, the presence of a single reviewer, the focus on only French and English literature and the use of broad search terms and database limits, suggest that potential eligible studies were certainly missed. We consider this limitation to be acceptable considering the objective of the study to obtain a representative portrait, not an exhaustive one. The heterogeneity of

the design elements, interventions and populations limits the summary of results and offers only a descriptive understanding of outcome measurement. With the exponentially growing literature base on multimorbidity interventions, future synthesis attempts could be able to narrow the scope of the search by selecting a specific intervention method.

2.4.7. Conclusions

This scoping review contributes to the portrayal of the current state of patient-reported outcomes reporting in chronic disease management interventions for people with multimorbidity. The review identified the literature in a broad context, to map and describe the wide range of outcome measures. The multiple patient-reported outcomes identified were mapped under a six domains proposal for outcomes measurement in a multimorbidity context. This organization offers the first step in selecting a core set of outcome type and measure which could be of relevance for a possible meta-analysis. A better understanding of measurement in the context of multimorbidity would be beneficial for research, nursing sciences, care teams and decisions-makers in patient-reported outcomes selection for chronic disease management interventions, but also as a primary structure for the development of a multimorbidity-adapted patient-reported outcomes.

Author contribution

MS designed the study and wrote the paper under the supervision of MF and MCC. All authors gave their final approval of the version of the manuscript submitted for publication.

2.4.8. *Références*

- Almirall, J., Fortin, M., 2013. The coexistence of terms to describe the presence of multiple concurrent diseases. *Journal of Comorbidity* 3 (1), 4-9.
- Anker, S.D., Agewall, S., Borggrefe, M., Calvert, M., Caro, J.J., Cowie, M.R., Ford, I., Paty, J.A., Riley, J.P., Swedberg, K., 2013. The importance of patient-reported outcomes: a call for their comprehensive integration in cardiovascular clinical trials. *European Heart Journal*, ehu205.
- Arksey, H., O'Malley, L., 2005. Scoping studies: towards a methodological framework. *International Journal of Social Research Methodology* 8 (1), 19-32.
- Barley, E.A., Walters, P., Haddad, M., Phillips, R., Achilla, E., McCrone, P., Van Marwijk, H., Mann, A., Tylee, A., 2014. The UPBEAT nurse-delivered personalized care intervention for people with coronary heart disease who report current chest pain and depression: a randomised controlled pilot study. *PloS One* 9 (6), e98704.
- Basch, E., Abernethy, A.P., Mullins, C.D., Reeve, B.B., Smith, M.L., Coons, S.J., Sloan, J., Wenzel, K., Chauhan, C., Eppard, W., 2012. Recommendations for incorporating patient-reported outcomes into clinical comparative effectiveness research in adult oncology. *Journal of Clinical Oncology* 30 (34), 4249-4255.
- Bayliss, E.A., Bayliss, M.S., Ware, J.E., Steiner, J.F., 2004. Predicting declines in physical function in persons with multiple chronic medical conditions: what we can learn from the medical problem list. *Health and Quality of Life Outcomes* 2 (1), 47.
- Becker, A., Herzberg, D., Marsden, N., Thomanek, S., Jung, H., Leonhardt, C., 2011. A new computer-based counselling system for the promotion of physical activity in patients with chronic diseases--results from a pilot study. *Patient Education And Counseling* 83 (2), 195-202.
- Black, N., 2013. Patient reported outcome measures could help transform healthcare. *BMJ: British Medical Journal (Online)* 346.
- Black, N., Burke, L., Forrest, C.B., Sieberer, U.R., Ahmed, S., Valderas, J., Bartlett, S., Alonso, J., 2016. Patient-reported outcomes: pathways to better health, better services, and better societies. *Quality of life research* 25 (5), 1103-1112.
- Bogner, H., de Vries, H., 2008. Integration of depression and hypertension treatment: a pilot, randomized controlled trial. *The Annals of Family Medicine* 6 (4), 295-301.
- Brettschneider, C., Leicht, H., Bickel, H., Dahlhaus, A., Fuchs, A., Gensichen, J., Maier, W., Riedel-Heller, S., Schäfer, I., Schön, G., 2013. Relative impact of multimorbid chronic conditions on health-related quality of life--results from the MultiCare Cohort Study. *PLoS One* 8 (6), e66742.
- Cappelleri, J.C., Zou, K.H., Bushmakina, A.G., Alvir, J.M.J., Alemayehu, D., Symonds, T., 2013. Patient-reported outcomes: Measurement, implementation and interpretation. CRC Press, Boca Raton, FL.
- COMET Initiative, 2017. Core Outcome Measures in Effectiveness Trials: Aims and objectives.
- COMET Initiative, 2016. Establishing a Core Outcome set for studies examining multimorbidity.

- Conner, M., Sparks, P., 2005. Theory of planned behaviour and health behaviour. *Predicting Health Behaviour* 2, 170-222.
- Coventry, P., Lovell, K., Dickens, C., Bower, P., Chew-Graham, C., McElvenny, D., Hann, M., Cherrington, A., Garrett, C., Gibbons, C.J., Baguley, C., Roughley, K., Adeyemi, I., Reeves, D., Waheed, W., Gask, L., 2015. Integrated primary care for patients with mental and physical multimorbidity: cluster randomised controlled trial of collaborative care for patients with depression comorbid with diabetes or cardiovascular disease. *British Medical Journal* 350, h638-h638.
- Dunbar, S.B., Butts, B., Reilly, C.M., Gary, R.A., Higgins, M.K., Ferranti, E.P., Culler, S.D., Butler, J., 2014. A pilot test of an integrated self-care intervention for persons with heart failure and concomitant diabetes. *Nursing Outlook* 62 (2), 97-111.
- Dunbar, S.B., Reilly, C.M., Gary, R., Higgins, M.K., Culler, S., Butts, B., Butler, J., 2015. Randomized Clinical Trial of an Integrated Self-Care Intervention for Persons With Heart Failure and Diabetes: Quality of Life and Physical Functioning Outcomes. *Journal of Cardiac Failure* 21 (9), 719-729.
- Eakin, E.G., Bull, S.S., Riley, K.M., Reeves, M.M., McLaughlin, P., Gutierrez, S., 2007. Resources for health: A primary-care-based diet and physical activity intervention targeting urban Latinos with multiple chronic conditions. *Health Psychology* 26 (4), 392-400.
- Fairall, L.R., Folb, N., Timmerman, V., Lombard, C., Steyn, K., Bachmann, M.O., Bateman, E.D., Lund, C., Cornick, R., Faris, G., Gaziano, T., Georgeu-Pepper, D., Zwarenstein, M., Levitt, N.S., 2016. Educational Outreach with an Integrated Clinical Tool for Nurse-Led Non-communicable Chronic Disease Management in Primary Care in South Africa: A Pragmatic Cluster Randomised Controlled Trial. *PLoS Medicine* 13 (11), 1-27.
- Fort, M.P., Murillo, S., López, E., Dengo, A.L., Alvarado-Molina, N., de Beausset, I., Castro, M., Peña, L., Ramírez-Zea, M., Martínez, H., 2015. Impact evaluation of a healthy lifestyle intervention to reduce cardiovascular disease risk in health centers in San José, Costa Rica and Chiapas, Mexico. *BMC Health Services Research* 15, 577-577.
- Fortin, M., Bravo, G., Hudon, C., Lapointe, L., Almirall, J., Dubois, M.-F., Vanasse, A., 2006. Relationship between multimorbidity and health-related quality of life of patients in primary care. *Quality of Life Research* 15 (1), 83-91.
- Fortin, M., Bravo, G., Hudon, C., Lapointe, L., Dubois, M.-F., Almirall, J., 2006. Psychological distress and multimorbidity in primary care. *Annals of Family Medicine* 4 (5), 417-422.
- Fortin, M., Bravo, G., Hudon, C., Vanasse, A., Lapointe, L., 2005. Prevalence of multimorbidity among adults seen in family practice. *Annals of Family Medicine* 3, 223 - 228.
- Fortin, M., Soubhi, H., Hudon, C., Bayliss, E., van den Akker, M., 2007. Multimorbidity's many challenges. *British Medical Journal* 334 (7602), 1016-1017.
- Fortin, M., Stewart, M., Poitras, M.-E., Almirall, J., Maddocks, H., 2012. A systematic review of prevalence studies on multimorbidity: toward a more uniform methodology. *Annals of Family Medicine* 10 (2), 142-151.

- Foster, G., Taylor, S.J., Eldridge, S.E., Ramsay, J., Griffiths, C.J., 2007. Self-management education programmes by lay leaders for people with chronic conditions. *Cochrane Database Systematic Review* 4 (4).
- Gallacher, K., May, C.R., Montori, V.M., Mair, F.S., 2011. Understanding patients' experiences of treatment burden in chronic heart failure using normalization process theory. *The Annals of Family Medicine* 9 (3), 235-243.
- Garcia, S.F., Cella, D., Clauser, S.B., Flynn, K.E., Lad, T., Lai, J.-S., Reeve, B.B., Wilder Smith, A., Stone, A.A., Weinfurt, K., 2007. Standardizing patient-reported outcomes assessment in cancer clinical trials: a patient-reported outcomes measurement information system initiative. *Journal of Clinical Oncology* 25 (32), 5106-5112.
- Garvey, J., Connolly, D., Boland, F., Smith, S.M., 2015. OPTIMAL, an occupational therapy led self-management support programme for people with multimorbidity in primary care: a randomized controlled trial. *BMC Family Practice* 16 (1), 1.
- Grimshaw, J., 2010. *A Guide to Knowledge Synthesis*. Canadian Institutes of Health Research.
- Gunn, J.M., Ayton, D.R., Densley, K., Pallant, J.F., Chondros, P., Herrman, H.E., Dowrick, C.F., 2012. The association between chronic illness, multimorbidity and depressive symptoms in an Australian primary care cohort. *Social Psychiatry and Psychiatric epidemiology* 47 (2), 175-184.
- Guthrie, B., McCowan, C., Davey, P., Simpson, C.R., Dreischulte, T., Barnett, K., 2011. High risk prescribing in primary care patients particularly vulnerable to adverse drug events: cross sectional population database analysis in Scottish general practice. *British Medical Journal* 342, d3514.
- Guthrie, B., Payne, K., Alderson, P., McMurdo, M.E.T., Mercer, S.W., 2012. Adapting clinical guidelines to take account of multimorbidity. *British Medical Journal* 345.
- Hochhalter, A.K., Song, J., Rush, J., Sklar, L., Stevens, A., 2010. Making the most of your healthcare intervention for older adults with multiple chronic illnesses. *Patient Education and Counseling* 81 (2), 207-213.
- Hughes, L.D., McMurdo, M.E.T., Guthrie, B., 2013. Guidelines for people not for diseases: the challenges of applying UK clinical guidelines to people with multimorbidity. *Age And Ageing* 42 (1).
- Jonker, A.A.G.C., Comijs, H.C., Knipscheer, K.C.P.M., Deeg, D.J.H., 2015. Benefits for elders with vulnerable health from the Chronic Disease Self-management Program (CDSMP) at short and longer term. *BMC Geriatrics* 15, 101-101.
- Katon, W.J., Lin, E.H.B., Von Korff, M., Ciechanowski, P., Ludman, E.J., Young, B., Peterson, D., Rutter, C.M., McGregor, M., McCulloch, D., 2010. Collaborative care for patients with depression and chronic illnesses. *New England Journal of Medicine* 363 (27), 2611-2620.
- Lavis, J.N., Davies, H.T., Gruen, R.L., Walshe, K., Farquhar, C.M., 2006. Working within and beyond the Cochrane Collaboration to make systematic reviews more useful to healthcare managers and policy makers. *Health Policy* 1 (2), 21-33.
- Lawton, M.P., Moss, M., Hoffman, C., Kleban, M.H., Ruckdeschel, K., Winter, L., 2001. Valuation of life: a concept and a scale. *Journal of Aging and Health* 13 (1), 3-31.

- Lorig, K., Ritter, P.L., Moreland, C., Laurent, D.D., 2015. Can a box of mailed materials achieve the triple aims of health care? The mailed chronic disease self-management tool kit study. *Health Promotion Practice* 16 (5), 765-774.
- Lorig, K.R., Sobel, D.S., Stewart, A.L., Brown Jr, B.W., Bandura, A., Ritter, P., Gonzalez, V.M., Laurent, D.D., Holman, H.R., 1999. Evidence suggesting that a chronic disease self-management program can improve health status while reducing hospitalization: a randomized trial. *Medical Care* 37 (1), 5-14.
- Lynch, E.B., Liebman, R., Ventrelle, J., Avery, E.F., Richardson, D., 2014. A self-management intervention for African Americans with comorbid diabetes and hypertension: a pilot randomized controlled trial. In: *Preventing Chronic Disease*. U.S. Dept. of Health and Human Services, Centers for Disease Control and Prevention, National Center for Chronic Disease Prevention and Health Promotion, United States, pp. E90-E90.
- Pratt, S.I., Bartels, S.J., Mueser, K.T., Naslund, J.A., Wolfe, R., Pixley, H.S., Josephson, L., 2013. Feasibility and effectiveness of an automated telehealth intervention to improve illness self-management in people with serious psychiatric and medical disorders. *Psychiatric Rehabilitation Journal* 36 (4), 297-305.
- PROMIS, 2017. Intro to PROMIS: adult assessment. Northwestern University.
- Randell, E., Pickles, T., Simpson, S.A., Spanou, C., McCambridge, J., Hood, K., Butler, C.C., 2015. Eligibility for interventions, co-occurrence and risk factors for unhealthy behaviours in patients consulting for routine primary care: results from the Pre-Empt study. *BMC Family Practice* 16, 133-133.
- Read, J., Sharpe, L., Modini, M., Dear, B.F., 2017. Multimorbidity and depression: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Affective Disorders*.
- Rosbach, M., Andersen, J.S., 2017. Patient-experienced burden of treatment in patients with multimorbidity—A systematic review of qualitative data. *PloS One* 12 (6), e0179916.
- Rushton, C.A., Green, J., Jaarsma, T., Walsh, P., Strömberg, A., Kadam, U.T., 2015. The challenge of multimorbidity in nurse education: An international perspective. *Nurse Education Today* 35 (1), 288-292.
- Salisbury, C., Johnson, L., Purdy, S., Valderas, J.M., Montgomery, A.A., 2011. Epidemiology and impact of multimorbidity in primary care: a retrospective cohort study. *British Journal of General Practice* 61 (582), e12-e21.
- Smith, S.M., Soubhi, H., Fortin, M., Hudon, C., O'Dowd, T., 2012. Managing patients with multimorbidity: systematic review of interventions in primary care and community settings. *British Medical Journal* 345.
- Smith, S.M., Wallace, E., O'Dowd, T., Fortin, M., 2016. Interventions for improving outcomes in patients with multimorbidity in primary care and community settings. *The Cochrane Library*.
- Sommers, L.S., Marton, K.I., Barbaccia, J.C., Randolph, J., 2000. Physician, nurse, and social worker collaboration in primary care for chronically ill seniors. *Archives of Internal medicine* 160 (12), 1825-1833.
- Swoboda, C.M., Miller, C.K., Wills, C.E., 2016. Setting single or multiple goals for diet and physical activity behaviors improves cardiovascular disease risk factors in adults with type 2 diabetes: a pragmatic pilot randomized trial. *The Diabetes Educator* 42 (4), 429-443.

- Von Korff, M., Katon, W.J., Lin, E.H.B., Ciechanowski, P., Peterson, D., Ludman, E.J., Young, B., Rutter, C.M., 2011. Functional outcomes of multi-condition collaborative care and successful ageing: results of randomised trial. *British Medical Journal* 343.
- Wakefield, B.J., Holman, J.E., Ray, A., Scherubel, M., Adams, M.R., Hills, S.L., Rosenthal, G.E., 2012. Outcomes of a home telehealth intervention for patients with diabetes and hypertension. *Telemedicine and e-Health* 18 (8), 575-579.
- Wallace, E., Salisbury, C., Guthrie, B., Lewis, C., Fahey, T., Smith, S.M., 2015. Managing patients with multimorbidity in primary care. *British Medical Journal* 350 (7992), h176-174 171p.
- Wang, L., Li, J., 2003. Role of educational intervention in the management of comorbid depression and hypertension. *Blood Pressure* 12 (4), 198-202.

2.5. Résumé de la pertinence

Telle qu'abordée dans les chapitres de problématique et de recension des écrits, l'évaluation de résultats lors de recherches de type intervention en gestion des MC pour les personnes atteintes de MM s'effectue en utilisant une sélection hétérogène d'instruments de mesure autorapportés. Comme les construits de résultats pertinents chez cette population dans ce contexte restent à décrire, le choix des cibles à mesurer diffère considérablement d'une étude à l'autre. En considérant la nature centrée sur le patient et adaptative de la gestion des MC chez les personnes avec MM, l'instrument autorapporté est la forme la plus adaptée à ce contexte. Puisqu'il n'existe actuellement pas d'instrument de mesure adapté aux personnes avec MM permettant la mise en évidence des effets multidimensionnels de ces interventions, l'élaboration d'un instrument de mesure des effets adapté à ces interventions complexes demeure un enjeu important.

2.6. But de l'étude

Le but de cette étude est de décrire les construits pertinents à la mesure des effets des interventions en gestion des MC pour les personnes avec MM et de développer un instrument de mesure autorapporté adapté à la recherche pour les personnes avec MM et d'en évaluer la validité.

2.7. Objectifs de l'étude

1. Conceptualisation : Décrire et formuler les définitions opérationnelles des construits pertinents pour un instrument de mesure des effets d'interventions de gestion des MC pour les personnes avec MM;
2. Opérationnalisation : Générer et sélectionner des énoncés pour chacun des construits identifiés afin d'obtenir une première version de l'instrument de mesure;
3. Validation : Évaluer la validité de l'instrument avec une méthode de consensus d'experts et des entrevues cognitives.

CHAPITRE 3:

MÉTHODOLOGIE

3.1. Devis de recherche

Pour cette recherche, un devis méthodologique de développement d'instrument de mesure appuyé par une philosophie pragmatique a été utilisé (Dewey & Alexander, 1998; Watkins & Portney, 2009), impliquant trois phases inspirées par Corbière et Larivière correspondant aux objectifs de recherche (Corbière & Larivière, 2014) : 1) conceptualisation; 2) opérationnalisation; et 3) validation.

Le devis méthodologique est inspiré de l'approche philosophique pragmatique en mettant l'accent sur les choix méthodologiques les plus adaptés afin de soutenir adéquatement la production de connaissances (Morgan, 2007). L'orientation pluraliste du pragmatisme se focalise sur la question de recherche et les conséquences de cette question; la manière d'y répondre constitue le point central de cette philosophie. Son produit est ancré dans une réalité pratique permettant d'utiliser les moyens les plus appropriés pour y arriver, qu'ils soient qualitatifs ou quantitatifs.

La thèse est présentée sous la forme d'articles scientifiques, qui n'inclut habituellement pas de chapitre de méthodologie. Cependant, puisque la méthodologie et les résultats de l'objectif deux et trois (entrevues cognitives) ne sont pas présentés sous forme d'articles, ce chapitre incluant l'entièreté des méthodes utilisées est présenté afin d'assurer la clarté et la liaison des différentes méthodologies utilisées pour les trois objectifs.

3.2. Objectif 1 : Conceptualisation

3.2.1. Description qualitative des construits

3.2.1.1. Devis

Le devis descriptif interprétatif a été retenu pour la partie qualitative de cette recherche (Thorne, 2008). Ce devis de recherche est privilégié lorsque l'objectif de recherche est pratique et que les connaissances et les lacunes empiriques sont identifiées dans le portrait offert par la littérature. Il est approprié au premier objectif de cette étude puisque ce dispositif

est en accord avec le but du présent projet de développer un instrument de mesure, lui-même soutenu par une revue de littérature sur les construits de mesure pertinents à la recherche en MM présentée au chapitre de la recension des écrits.

3.2.1.2. Intégration et utilisation des données de la littérature

La phase de conceptualisation a utilisé les données de la littérature présentées à la section de la recension des écrits du Chapitre 2. La cartographie décrite par la littérature sur les résultats évalués dans le cadre d'interventions visant les personnes avec MM a permis d'orienter le guide d'entrevue afin d'aborder les construits pertinents, de prendre les décisions concernant l'échantillonnage et d'effectuer une méthode de codification qualitative mixte en offrant une structure de codage préliminaire (Miles, Huberman, & Saldaña, 2013; Thorne, 2008).

3.2.1.3. Population

La population pour cette phase du projet était constituée de tous les patients et les professionnels de la santé ayant participé à une intervention de gestion des MC nommée Démarche intégrée en maladies chroniques dans la région du Saguenay-Lac-Saint-Jean (D1MAC02, volet 1). Le volet 1 de D1MAC02 a consisté en une intervention clinique intégrée de services de réadaptation et de soutien à l'autogestion interdisciplinaire et centrée sur les patients et leurs besoins, dans les groupes de médecine familiale (GMF) de la région du SLSJ au sein desquels le professionnel infirmier en soins de première ligne effectue des activités d'évaluation centrée sur la personne, d'établissement d'un plan d'intervention conjointement avec la personne, de coordination des services et de soutien à l'autogestion. Les patients inclus présentaient trois MC ou plus et les professionnels de la santé étaient des professionnels infirmiers, des médecins, des nutritionnistes, des kinésiologues et une inhalothérapeute. L'intervention et les activités des professionnels de la santé sont basées sur les lignes directrices du Ministère de la Santé et des Services Sociaux en utilisant le soutien à l'autogestion et l'entretien motivationnel (Stewart & Fortin, 2017). Les deux directeurs de thèse du candidat sont investigateurs sur des projets d'évaluation de cette démarche intégrée. Le projet du candidat a utilisé l'opportunité offerte par le projet D1MAC02 volet 1 pour faciliter le recrutement, mais celui-ci constitue une entité indépendante.

3.2.1.4. *Échantillonnage*

Il n'existe pas de consensus quant aux recommandations pour la taille d'échantillon permettant la saturation des données en contexte de méthodologie qualitative pour le développement d'instruments de mesure autorapportés (Cappelleri et al., 2013; Dillman et al., 2014; Fairclough, 2004; Streiner et al., 2014). Dans ce type de méthode, la saturation des données est considérée atteinte lorsqu'aucune nouvelle information n'émerge des entrevues et qu'aucune information n'apparaît manquante lors des entrevues (Rothman et al., 2009). La littérature précise cependant que l'objectif de recherche et l'hétérogénéité des caractéristiques de l'échantillon influencent considérablement le nombre d'entrevues nécessaires à l'atteinte de saturation (Guest, Bunce, & Johnson, 2006 2006; Onwuegbuzie & Leech, 2007). Puisque la population à l'étude était disponible par le biais de l'intervention clinique de DIMAC02 volet 1 (décrite à la section 3.2.2.3), un recrutement flexible a d'abord été effectué chez 10 personnes avec MM et 15 professionnels de la santé. Les 10 personnes atteintes de MM ont ainsi été recrutées selon un échantillonnage non probabiliste à variation maximale en fonction de l'âge, du sexe et du type de MC afin de saisir l'étendue des résultats chez les personnes atteintes de MM (Kerr, Nixon, & Wild, 2010; Sandelowski, 2000; Trost, 1986). La saturation des données a été documentée en détail afin de suivre son atteinte en décrivant les thèmes émergents après l'analyse de chaque entrevue réalisée à l'aide d'une table de saturation (Kerr et al., 2010).

3.2.1.5. *Recrutement*

Des personnes atteintes de MM (trois MC et plus) âgées entre 18 et 75 ans et ayant consenti à participer à d'autres études dans le formulaire de consentement à l'évaluation de DIMAC02, volet 1, ont été recrutées. Dans le but de compléter la description, le recrutement de convenance des professionnels de la santé (infirmières cliniciennes de première ligne, médecins de famille, nutritionnistes, kinésiologues et inhalothérapeute) s'est effectué dans les GMF où l'intervention DIMAC02 volet 1 était implantée puisque les médecins étaient responsables de la référence au programme et que les autres professionnels étaient responsables de l'intervention. Puisque les effets des interventions de gestion et de soutien chez les participants atteints de MM sont un phénomène composé de la perception des personnes suivies et des professionnels de la santé impliqués, ces sources de données

s'avéraient complémentaires et ont par conséquent été analysées conjointement (Thorne, 2008). Les participants sélectionnés (personnes atteintes de MM et professionnels de la santé) ont été contactés par téléphone par un assistant de recherche afin de présenter les objectifs de l'étude et de solliciter leur participation. Les appels se sont poursuivis jusqu'à l'obtention de l'échantillon attendu. Un rendez-vous a été planifié avec les personnes qui ont accepté de participer à l'étude et tous les participants ont accepté d'effectuer la rencontre dans leurs GMF respectifs.

3.2.1.6. *Collecte des données*

Tout au long du processus itératif de collecte et d'analyse des résultats, les entrevues ont pris une forme semi-structurée où les thèmes émergents des entrevues antérieures ont été abordés et explorés (Thorne, 2008). Les entrevues individuelles d'une durée d'approximativement une heure ont été effectuées par le candidat, ses directeurs de recherche, et deux professionnels de recherche (Miles et al., 2013). Ces entrevues ont fait l'objet d'enregistrements audionumériques et une transcription intégrale des enregistrements audionumériques a été effectuée par une technicienne administrative avant de procéder à l'analyse des données qualitatives (Miles et al., 2013). Une analyse préliminaire suivie d'une discussion avec l'équipe de recherche (directeurs et candidat) a été effectuée suite à la réalisation des quatre premières entrevues (auprès de deux personnes avec MM et des deux professionnels) avant de procéder aux suivantes afin de discuter des construits, passages significatifs et questions d'approfondissement (Lincoln & Guba, 1985). Des questions sociodémographiques ont été intégrées aux guides d'entrevues des participants, au début de la rencontre, afin d'obtenir des données descriptives de l'échantillon à l'étude (Miles et al., 2013). Tout au long de l'étude, les interviewers ont complété des notes d'entrevues dans lesquelles ils ont consigné les informations et réflexions pertinentes afin d'y décrire les moments significatifs et les comportements non verbaux des participants durant les entrevues (Miles et al., 2013).

Les questions du guide d'entrevue ont été construites à partir des connaissances de la synthèse de la littérature présentée dans la section recension des écrits et ont ciblé la description des différents construits de résultats pouvant découler de l'intervention (Annexe

1). Des questions complémentaires d'approfondissement par les intervieweurs ont émergé afin d'étendre la description et ont été intégrées aux guides pour la réalisation des entrevues subséquentes.

3.2.1.7. *Analyse des données*

Le dispositif d'interprétation descriptive attribue une importance aux données de la littérature (Thorne, 2008). L'analyse a préliminairement été structurée selon les catégories de résultats potentiels présentées dans l'article inclus dans la section recension des écrits. Dû au statut de chercheur en formation du candidat, la méthode suggère un apport et une structure externe afin de ne pas rester accroché aux préconceptions du cadre analytique préliminaire et de faciliter l'émergence d'éléments nouveaux ou divergents. Les membres de l'équipe de recherche (le candidat et ses directeurs) ont pris part au processus itératif de collecte et d'analyse des données afin de s'assurer que le candidat codifie, interprète et catégorise les données obtenues en faisant évoluer la description (Thorne, 2008). À partir des transcriptions intégrales des quatre premières entrevues, le candidat a effectué une codification mixte (Miles et al., 2013) et les directeurs ont utilisé les passages significatifs pour revoir et orienter les entrevues subséquentes. Les extraits significatifs ont été codés, classés en catégories, puis l'arbre de codification a été révisé par toute l'équipe suite à quatre entrevues. L'évolution de la description ainsi obtenue a orienté le processus de collecte de données subséquente afin d'approfondir et de faire émerger de nouveaux thèmes. La collecte et l'analyse des données par les interviewers se sont effectuées itérativement pour l'échantillon complet et des rencontres périodiques (bimensuelles ou plus rapprochées au besoin) ont été tenues en équipe de recherche afin de s'entretenir de l'orientation de l'analyse et de l'évolution de la collecte. L'analyse des transcriptions par le candidat s'est effectuée via le logiciel NVivo 10 (QSR International Pty Ltd, 2014). Les décisions analytiques et le processus de pensée du candidat ont été répertoriés sous forme de mémos dans le logiciel d'analyse (Thorne, 2008). La description a permis d'ajouter les construits émergeant de la description des personnes vivant le phénomène et d'orienter la formulation des énoncés au deuxième objectif.

3.3. Objectif 2 : Opérationnalisation

La phase d'opérationnalisation a suivi les étapes suggérées d'identification, d'évaluation et d'optimisation d'énoncés existants pour créer des banques d'énoncés pertinents du regroupement Patient Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS) (DeWalt, Rothrock, Yount, & Stone, 2007).

3.3.1. Identification d'instruments de mesure existants

La première étape d'opérationnalisation a été de déterminer les définitions opérationnelles des construits identifiés lors de la phase de conceptualisation. Des recherches dans les bases de données (CINAHL, Medline et PsycINFO) pour des publications concernant la définition conceptuelle des construits ont été entreprises et une définition inspirée de la littérature a été identifiée pour chaque construit. Conjointement, une définition découlant des résultats qualitatifs obtenus à la phase 1 a été déterminée pour chaque construit. À l'aide des deux définitions identifiées, une définition opérationnelle a été formulée par l'équipe de recherche pour chacun des construits pour les phases de recherche ultérieures (Annexe 2).

Pour chaque construit, une stratégie de recherche a été développée par le candidat et validée par ses directeurs pour identifier des instruments se rapprochant de la définition opérationnelle. Les bases de données PubMed, Patient-Reported Outcome and Quality of Life Instruments Database (PROQOLID) et Patient-Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS) ont été consultées. Les instruments pertinents ont été identifiés en utilisant les titres et les résumés des articles publiés à leur sujet en comparaison avec la définition opérationnelle des construits.

3.3.2. Évaluation de la qualité de développement et des qualités métrologiques

Les instruments retenus pour analyse sont ceux se rapprochant des définitions opérationnelles de chacun des construits établis à la phase de conceptualisation (DeWalt et al., 2007; Streiner et al., 2014). Les instruments retenus correspondant à la définition opérationnelle ont été soumis à une évaluation de la qualité du développement et des qualités métrologiques utilisant une grille rassemblant 17 éléments pouvant se voir attribuer un score

de 0, 1 ou 2 développée par Che Hamzah et al. (Che Hamzah, Burr, Ramsay, Azuara-Blanco, & Prior, 2011) et traduite librement par le candidat (Annexe 3). Seulement l'évaluation de la qualité du développement a été utilisée afin de sélectionner des instruments de mesure en excluant les instruments ayant un score inférieur à la moitié du score maximal. Les qualités métrologiques n'ont pas été considérées puisqu'elles sont associées à l'instrument de mesure complet alors que les énoncés retenus ont été extraits de leur instrument original et, pour certains, reformulés. Les critères d'évaluation du développement ont été : hypothèse préétude, population ciblée, contenu réel visé, identification des éléments, sélection des éléments, unidimensionnalité, échelle de réponse et score.

3.3.3. Optimisation des énoncés extraits

Les énoncés jugés pertinents pour bien couvrir le construit visé ont été extraits en incluant les informations sur l'échelle de mesure (format du choix de réponse possible) et l'instrument d'origine. Les énoncés ont ensuite été individuellement classés selon leur correspondance avec la définition opérationnelle du construit en utilisant le logiciel NVivo Version 10 (DeWalt et al., 2007). Une réduction des énoncés a ensuite été effectuée par exclusion selon les critères proposés par le groupe PROMIS (DeWalt et al., 2007) : 1) Le contenu de l'énoncé ne rejoint pas la définition opérationnelle du construit; 2) L'énoncé est redondant; 3) Le contenu de l'énoncé est trop limité pour permettre une application à la population de personnes atteintes de MM; 4) Le sujet de l'énoncé est spécifique à une maladie et n'a pas une application générale en contexte de maladies chroniques; 5) L'énoncé manque de clarté. Les énoncés ont été d'abord évalués par le candidat, puis une liste complète contenant tous les énoncés sélectionnés et exclus pour chaque construit a été présentée et discutée avec l'équipe de recherche. Les énoncés en langue anglaise ont été traduits librement en français et modifiés à la première personne afin d'avoir une structure uniforme pour un instrument autorapporté. Les énoncés manquants selon la définition opérationnelle du construit ont été formulés en équipe de recherche. Afin d'améliorer la formulation et faciliter la compréhension des personnes à qui sera administré l'instrument lors de la phase de validation, les mots ou expressions utilisés par les participants lors des entrevues de l'objectif 1 ont été utilisés. Sachant qu'il y a un déclin de la validité associé à la longueur des énoncés, un effort a été effectué afin de limiter la taille à 70 caractères par énoncé (Holden,

Fekken, & Jackson, 1985; Streiner et al., 2014). Ainsi, la formulation et la traduction ont été effectuées en utilisant un langage clair, concis, commun et précis, tout en s'assurant d'éviter les questions à visée double, les ambiguïtés et l'utilisation de jargon spécialisé aux professions de la santé (DeVellis, 2012). Une échelle Likert bipolaire à sept niveaux a été choisie par l'équipe de recherche afin de contenir tous les choix conceptuels possibles et diminuer l'effet plafond et plancher. Conformément aux recommandations, une échelle à moins de cinq ou plus de sept niveaux est déconseillée et il est suggéré par Tourangeau et al. de présenter des choix positifs en premier (Dillman et al., 2014; Tourangeau et al., 2000). Une position neutre a été utilisée puisqu'il est approprié dans le contexte où un participant pourrait demeurer neutre par rapport à certains construits dans le large spectre que couvre l'instrument (Streiner et al., 2014). À l'objectif d'opérationnalisation, un instrument préliminaire a été obtenu afin d'être soumis à des méthodes de documentation de la validité par consultation d'experts et par entrevue cognitive.

3.4. Objectif 3 : Validation

La validation de l'instrument de mesure préliminaire a été réalisée en deux étapes décrites ci-après.

3.4.1. Méthode de consensus d'experts par Delphi électronique

La description de cette méthode est présentée également dans le troisième article scientifique dans le chapitre 4. Elle est décrite dans la section suivante afin d'améliorer la compréhension du processus dans son ensemble. La validité de contenu a été évaluée selon un consensus d'experts suivant une méthode de Delphi électronique à trois rondes de consultation (Keeney, McKenna, & Hasson, 2011). La validité de contenu est définie comme l'évaluation de la correspondance entre les énoncés de l'instrument et la description réelle du construit qu'il tente de mesurer (Dilorio, 2006; Streiner et al., 2014).

3.4.1.1. Recrutement

Un échantillon de 20 experts en gestion des MC francophones était visé pour la méthode de consultation. Un recrutement utilisant les contacts des directeurs de recherche, les répertoires d'université francophones canadiennes et la méthode boule de neige a été

effectué en utilisant un contact initial par courriel (premier contact par les directeurs afin de maximiser la participation) (Keeney et al., 2011).

3.4.1.2. *Collecte et analyse des données*

Au premier tour de consultation, chaque participant a reçu une définition de chacun des construits de résultats établis à la phase d'opérationnalisation et a eu à s'exprimer sur les questions suivantes : 1) Est-ce que le construit est pertinent? 2) Le construit peut-il être modifié par une intervention de gestion des maladies chroniques? et 3) Le construit peut-il être évalué par le patient?. Les choix de réponses aux questions de la première ronde de consultation étaient oui, peut-être et non. Cette formulation avait pour but d'identifier à la première ronde des construits pouvant être exclus et ainsi réduire le fardeau de réponse des rondes subséquentes. Les participants au premier tour de consultation ont eu deux semaines pour répondre au questionnaire; suite à la première semaine, un courriel de rappel a été envoyé aux participants n'ayant pas répondu.

La méthode d'analyse de contenu (Keeney et al., 2011) a été employée afin de grouper les commentaires des participants et modifier les définitions conceptuelles de chaque construit. Advenant que le construit n'ait pas atteint 70% de réponses positives à une des trois questions, il a été soumis à une question lors du 2^e tour visant à confirmer la pertinence de l'exclure (Keeney et al., 2011). Une rétroaction personnalisée à chaque participant a été incluse au deuxième tour afin de stimuler la participation et l'appropriation des résultats (A. M. Walker & Selfe, 1996).

Au deuxième tour de consultation, un message d'accompagnement et les énoncés retenus pour chaque construit ont été envoyés aux participants. Les participants devaient attribuer une évaluation selon une échelle Likert à cinq niveaux pour trois attributs à chacun des énoncés, soit : 1) la pertinence de l'énoncé; 2) la possibilité d'amélioration; et 3) la détectabilité par le patient. La méthode de rappel a été employée telle que décrite à la première ronde de consultation. Des analyses statistiques descriptives ont été effectuées afin d'évaluer la convergence vers un consensus (moyenne, médiane, étendue, écart-type et nombre de commentaires). Une discussion de l'équipe de recherche a établi un seuil de

consensus de 70% de réponses positives pour chaque énoncé pour l'inclusion, un seuil sous 50% de réponses positives pour l'exclusion et les énoncés entre 50% et 70% pour une réévaluation (Keeney et al., 2011).

Au troisième tour de consultation, les participants ont reçu les résultats globaux et leur position par rapport au consensus; une consultation comprenant les éléments n'ayant pas atteint consensus ont été soumis à nouveau aux participants (Corbière & Larivière, 2014; Keeney et al., 2011). À la fin de l'étape de consensus d'experts, une première version de l'instrument de mesure a été obtenue.

3.4.2. Entrevues cognitives

La méthode d'entrevues cognitives a été utilisée afin d'évaluer la clarté des énoncés de l'instrument et d'ainsi assurer que les énoncés et les éléments de réponses soient clairs, compris correctement par les participants (Cappelleri et al., 2013; Streiner et al., 2014; Willis, 2015). Les entrevues cognitives offrent de l'information quant à la validité des énoncés en permettant de tester leur clarté et leur pertinence des énoncés mais aussi le processus et les opérations mentales de réponse aux questions. (Castillo-Diaz & Padilla, 2013)

3.4.2.1. Population

La population pour cette phase du projet était constituée de tous les patients ayant participé à l'intervention de gestion des MC DIMAC02, volet 1 dans la région du SLSJ (section 3.2.2.1).

3.4.2.2. Recrutement

Le processus de recrutement à variation maximale en fonction de l'âge, du sexe et du nombre de MC a été effectué afin d'identifier des difficultés associées à différents groupes de la population (Willis, 2015). Les entrevues ont été effectuées chez un premier groupe de cinq participants recrutés tels que décrits en section 3.2.2.2 et n'ayant pas participé aux entrevues individuelles lors de la phase de conceptualisation du présent projet, auquel il était

prévu d'ajouter un échantillon de trois participants à chaque itération de l'instrument (Willis, 2015).

3.4.2.3. *Collecte des données et analyse des données*

Les entrevues cognitives ont été effectuées selon le modèle proposé par Willis basé sur les éléments suivants : compréhension de la question, remémoration des informations pertinentes, processus décisionnel et processus de réponse (Willis, 2015). Le candidat a été l'intervieweur unique lors des rencontres. Chaque participant a lu à voix haute chaque énoncé de l'instrument de mesure autorapporté et y a répondu, puis l'interviewer a vérifié le processus cognitif (doutes, hésitations) utilisé pour répondre aux énoncés à l'aide de questions préétablies ou spontanées (par exemple : reformulation de la question par le participant, compréhension de termes précis, compréhension du contexte). Les vérifications du processus cognitif ont été effectuées par sondage cognitif (*cognitive probes*) selon les indications de Willis (2015) (Annexe 6). Les commentaires des participants du Delphi ont également orienté les questions de vérification du processus cognitif (ex. : proposition d'énoncés distincts, reformulation). La collecte et l'analyse des données ont été effectuées selon la méthode de bref résumé où chaque interaction est résumée par des notes manuscrites afin que les interprétations se reflètent sur les questions. Les données sociodémographiques ont également été collectées. Après chaque entrevue, des énoncés tests et des questions d'exploration ont été ajoutés au guide d'entrevue afin d'aborder les interprétations et interrogations des participants. Suite aux cinq premières entrevues, les énoncés ont été révisés et trois entrevues supplémentaires ont été conduites. Le processus de recrutement s'est poursuivi jusqu'à ce qu'il y ait consensus des chercheurs quant à la compréhension et la clarté des énoncés de l'instrument.

3.5. **Considérations éthiques**

Ce projet a reçu l'approbation du Comité d'éthique de la recherche du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la région du Saguenay-Lac-Saint-Jean. Les participants qui ont pris part à ce projet d'étude l'ont fait volontairement. Ils ont été informés de la nature de la participation ainsi que des objectifs de l'étude. Par la suite, ils ont signé le formulaire d'information et de consentement et ont obtenu l'assurance que les données

recueillies allaient demeurer confidentielles et anonymes. Un participant désirant se retirer du projet de recherche a pu le faire à tout moment sans préjudice. Une attention particulière a été portée au nom, prénom ou autres détails qui auraient pu permettre d'identifier un participant dans la transcription des entrevues. Tout prénom ou nom d'un participant, d'un professionnel ou d'un proche a été retiré des transcriptions de façon à en assurer l'anonymat. Un code nominal a permis d'identifier les participants dans les bases de données; les codes ont été conservés dans le serveur sécurisé de la Chaire de recherche en MC en soins de première ligne. Les enregistrements, les transcriptions d'entrevues, les formulaires sociodémographiques et de consentement et les instruments de mesure complétés en format papier ont été conservés sous clé dans un classeur à la Chaire de recherche sur les MC en soins de première ligne et seulement les membres de l'équipe de recherche y ont eu accès. Le formulaire d'information et consentement est présenté en Annexe 7.

CHAPITRE 4:

RÉSULTATS

Ce chapitre présentera les résultats en sous-sections selon les objectifs de l'étude. Les résultats du premier objectif qui était de décrire les construits et les définitions opérationnelles des effets d'interventions de gestion des MC pour les personnes avec MM sont présentés avec l'article 2 décrivant la méthodologie et les résultats de la méthode de description interprétative. Les résultats de la formulation de la définition opérationnelle pour chacun des construits utilisant conjointement les définitions de la littérature et les résultats qualitatifs sont présentés à l'Annexe 2. Les résultats du second objectif qui était d'identifier des instruments de mesure existants, extraire, sélectionner et formuler des énoncés pour chacun des construits identifiés afin d'obtenir une première version de l'instrument de mesure sont présentés avec un tableau décrivant les résultats du processus qualitatif d'identification d'énoncés selon PROMIS. Les résultats du troisième objectif qui était d'évaluer la validité de l'instrument proposé selon une méthode de consensus d'experts et d'entrevues cognitives auprès de patients présentant une situation de MM sont présentés avec l'article 3 décrivant les résultats et la méthode de consensus Delphi et la section supplémentaire abordant les résultats des entrevues cognitives puisque ceux-ci sont plus restreints et ne font pas l'objet d'un article scientifique.

4.1. Avant-propos de l'article 2: Understanding patient outcomes of a multimorbidity management intervention: a qualitative study to explore patient and provider perspectives.

Auteurs de l'article:

Maxime SASSEVILLE, inf. MSc, candidat au doctorat en recherche en sciences de la santé, Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke, Saguenay, Canada.

Maud-Christine CHOUINARD, inf. PhD, Professeure au Département de sciences de la santé, Université du Québec à Chicoutimi, Saguenay, Canada.

Martin FORTIN, MD MSc, Professeur au Département de médecine de famille, Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke, Saguenay, Canada.

Cet article présente la description qualitative des résultats obtenus lors d'interventions en gestion des maladies chroniques chez les personnes présentant de la MM.

Statut de l'article : deuxième soumission au *Journal of Comorbidity* en avril 2019. (preuve de soumission présentée à l'Annexe 8)

Contribution du doctorant :

L'article a été rédigé par le doctorant. Tous les auteurs ont participé au processus itératif de collecte et d'analyse des données. Les deux coauteurs ont soumis des commentaires et des révisions afin d'en venir à une version à soumettre. Tous les auteurs ont approuvé la version finale de l'article.

4.1.1. Résumé

Contexte : La recherche qualitative est maintenant reconnue comme une étape essentielle du développement d'instruments de mesure autorapportés. La compréhension des effets des interventions adaptées à la multimorbidité directement de la perspective des personnes vivant le phénomène est essentielle pour développer un instrument pertinent pour cette population.

Objectif : Décrire les résultats obtenus lors d'interventions de gestion des maladies chroniques adaptées aux personnes présentant de la multimorbidité tels que perçus par les patients et les intervenants.

Méthodes : L'étude qualitative selon un devis descriptif interprétatif a utilisé des entrevues semi-dirigées chez neuf personnes présentant de la multimorbidité et 18 professionnels de la santé (infirmières, médecins, nutritionnistes, kinésiologues, inhalothérapeute) ayant participé à une intervention de gestion des maladies chroniques adaptée à la multimorbidité dans six GMF au Québec. L'utilisation de questions ouvertes, de plusieurs intervieweurs avec des disciplines différentes, de débriefages d'équipe, d'un processus itératif et de l'estimation de la saturation des données a assuré la rigueur de la collecte et de l'analyse des données.

Résultats : Un large spectre de thèmes de résultat a été identifié puis groupé en sept domaines de résultats émergents : Gestion des maladies, Statut fonctionnel, Symptômes physiques, Santé psychosociale, Comportements reliés à la santé, Santé globale et Services de santé. Les thèmes identifiés décrivent un large éventail de résultats possibles pour cette population et améliorent la compréhension du phénomène directement par les personnes le vivant.

Conclusion : Une évaluation des résultats potentiels considérant la perspective des patients lors d'interventions adaptées à la multimorbidité représente un effort critique afin de correctement évaluer et optimiser les efforts en recherche et en clinique.

Mots clés : Maladies chroniques, Description qualitative, Multimorbidité, Mesure autorapportée, Autogestion

4.1.2. *Abstract*

Background: Qualitative research in patient-reported instrument development is now recognized as a crucial step in ensuring content validity of a new measure. Understanding the effects of multimorbidity-adapted interventions from the perspective of patients and providers is essential to relevant measurement. **Objective:** This work is part of an original research program on the development of an outcome measure adapted for multimorbidity. This study aimed to describe patients' outcomes expected from chronic disease management interventions for multimorbidity from the patient and provider perspectives. **Methods:** This study followed a qualitative interpretative descriptive design. Nine patients with multimorbidity and 18 healthcare professionals (nurses, general practitioners, nutritionists, physical activity therapists, respiratory therapists), participating in a multimorbidity-adapted intervention in primary care were recruited. Data collection used semi-structured interviews with 12 open-ended interview questions and an iterative process of data collection and analysis. Triangulation of disciplines amongst interviewers, research team debriefing, data saturation assessment and iterative data collection and analysis ensured a rigorous research process. **Results:** Outcomes described by participants covered a wide range of themes and were grouped into seven outcome domains: Disease management, Functional status, Physical symptoms, Psychosocial health, Health-oriented behaviours, General health and Health services. The themes described enhance the understanding of the outcomes previously identified in the literature with a direct input from people who experience the phenomenon. **Conclusion:** Stakeholders described a wide range of outcome constructs relevant to, and distinguishable by, patients and in line with the clinical reality. The description gives a portrait of outcomes significant for clinical research outcomes measure selection and for outcome measure development.

Keywords: Chronic diseases, Qualitative description, Multimorbidity, Patient-reported outcomes, Self-management

4.1.3. Introduction/Background

Multimorbidity is the co-occurrence of two or more chronic conditions in the same individual (Smith et al., 2016) and is associated with poorer quality of life (Brettschneider et al., 2013; Fortin, Bravo, Hudon, Lapointe, Almirall, et al., 2006), psychological distress (Fortin, Bravo, Hudon, Lapointe, Dubois, et al., 2006; Gunn et al., 2012; Read et al., 2017), lower physical function (Bayliss et al., 2004), polypharmacy and adverse drug events (Guthrie et al., 2011) and care duplicity and inconsistencies (Guthrie et al., 2012; Hughes et al., 2013).

Chronic disease management interventions adapted for persons with multimorbidity are used in a patient-centred way of care but clear evidence of their effectiveness is still lacking due, in part, to lack of a multimorbidity-adapted outcome measure (Smith et al., 2016). Multimorbidity adapted intervention following a patient-centered care is focusing on encouraging patient autonomy and individualisation of patient care (Lusk & Fater, 2013). A recently updated systematic review identified the need for an outcome measure adapted to multimorbidity (Smith et al., 2016), as most generic measures do not cover the full array of effects identified in literature (Smith et al., 2018). In an attempt to create a core outcome set, an international panel identified a very broad range of all type of outcome measures with low discrimination regarding relevance (Smith et al., 2018).

A patient-reported outcome measurement (PROM) is in line with the patient-centered approach of interventions adapted to multimorbidity (Wallace et al., 2015). It is suggested that a PROM aligns with a self-management approach of care, positioning self-evaluation as part of changes in health behaviours (Gibbons, Black, Fallowfield, Newhouse, & Fitzpatrick, 2016). The value of PROM was also supported by the health ministers of the OECD identifying the significant value to measure what matters to patients (Coulter, 2017).

This study is part of an ongoing research program aimed at developing a PROM for chronic disease management interventions for persons with multimorbidity. As a first step of this program, a scoping review was completed on PROM used in multimorbidity-adapted interventions (Sasseville et al., 2018). Guidelines for the development of a PROM suggest

that input from the population of interest is necessary for the development of the domains, constructs and items to be measured to improve content validity (Cappelleri et al., 2013; U. S. Food and Drug Administration, 2013). In line with these recommendations, this qualitative study aimed to describe patient and provider perspectives on outcomes resulting from a chronic disease management intervention for patients with multimorbidity, as part of the development of a multimorbidity-adapted measure.

4.1.4. Method

The Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ) were used to guide conduct and report of this study. (Jünger, Payne, Brine, Radbruch, & Brearley, 2017)

4.1.4.1. Study Design

The study consisted of a qualitative inquiry based on an interpretive description methodology (Thorne, 2008). The goal of this qualitative research design is to contribute to the clinical understanding of outcomes attainment for people with multimorbidity by generating an interpretive description from subjective perceptions (Thorne, 2008; Thorne, Kirkham, & O'Flynn-Magee, 2004).

4.1.4.2. Recruitment and Sample

Participants were recruited through a clinically-implemented interdisciplinary chronic disease management intervention based in Québec, Canada in six family medicine groups in which primary care physicians work in collaboration with nurses, and share the same medical records in providing care for patients with chronic diseases and risk factors (Stewart & Fortin, 2017). Patients with three chronic diseases or more received a patient-centered chronic disease management intervention provided by an interdisciplinary primary care team that also included physical activity therapists, nutritionists and respiratory therapists (Stewart & Fortin, 2017). Recruitment used a maximum variation sampling method based on chronic conditions, gender and age (Lasch et al., 2010). The methodological decision of including healthcare providers is based on the assumption that outcomes of a clinical intervention are expressed by both patients and providers; including both populations aimed to improve of the description (Thorne, 2008).

4.1.4.3. Data Collection

Data collection used semi-structured interviews using interview guides. The preliminary structure of the guides was based on the outcomes domains identified in the scoping review aforementioned (Sasseville et al., 2018). Sample interview questions are presented in Table 1. The interview guides were pretested with each group of participants (patients, nurses, other healthcare providers) and adjustments to the interview guides were made to allow thematic exploration and clarification (Miles et al., 2013). Individual interviews were conducted in person or exceptionally over the phone (1 interview) by five interviewers from different disciplines (nursing, medicine and social sciences) over an 8-month period in 2016–2017. Interviews were audio-recorded, transcribed verbatim and imported into the NVivo 11 software for data sorting and analysis after each interview. Field notes were taken to report the general feeling or specific observations of the interview.

Table 1. Sample interview questions

How are you managing your health at home?
To what extent the intervention had an effect on your health status?
To what extent the intervention had an effect on your mood?
To what extent the intervention helped you to attain your health objectives?

4.1.4.4. Data Analysis

As suggested by interpretative description methodology, iterative data collection and analysis to obtain an evolving thematic analysis and used the clinical experience of the research team to generate themes relevant for a clinical context (Miles et al., 2013). We followed a mixed codification method using a preliminary framework from our previous literature analysis to create the initial coding scheme (Miles et al., 2013; Thorne, 2008). The first author (MS) did the coding and evolving thematic analysis and MF and MCC validated the process using relevant quotes.

4.1.5. Results

Twenty-seven participants were recruited across all six settings, consisting of nine patients with multimorbidity, nine nurses, two physicians, four nutritionists, two physical

activity therapists and one respiratory therapist. Participant characteristics are presented in Table 2. Interview length varied from 26 to 71 minutes and data saturation was reached after interviewing seven patients and 13 providers; two more patients and one of each type of provider (5) were interviewed with no new themes emerging.

Table 2. Sample characteristics

Patient characteristics (n=9)	
Sex (male) (n (%))	5 (55.6)
Age (mean)	55
Education level	
High school (n (%))	1 (11.1)
College (n (%))	6 (66.7)
University (n (%))	2 (22.2)
Marital Status	
Married (n (%))	6 (66.7)
Divorced or separated (n (%))	3 (33.3)
Single never married (n (%))	0 (0)
Working (n (%))	1 (11.1)
Number of chronic conditions (n (%))	
3–4	4 (44.4)
5–6	3 (33.3)
7 or more	2 (22.2)
Healthcare providers (n=18)	
Profession (n (%))	
Nurses	9 (50)
Physicians	2 (11.1)
Nutritionists	4 (22.2)
Physical activity therapists	2 (11.1)
Respiratory therapist	1 (5.6)
Age group (years, n (%))	
Under 30	5 (27.8)
30 to 39	5 (27.8)
40 to 49	5 (27.8)
50 to 59	1 (5.6)
60 and older	2 (11.1)
Length of practice (years, n (%))	
Less than 5	4 (22.2)
6 to 10	2 (11.1)
11 to 15	6 (33.3)
16 to 20	2 (11.1)
21 to 25	2 (11.1)
More than 25	11

Participants described 19 outcomes that we grouped according to the domain classification from our previous scoping review (Sasseville et al., 2018): Disease management, Functional status, Physical health, Psychosocial health, Health-oriented behaviours, General health and Health services. Domains, outcomes described, and representative quotes are summarized in Table 3.

Table 3. Organization of outcomes

Domain	Outcomes	Representative quotes
Disease Management	Awareness	“Confessions about alcohol consumption and smoking behaviours raised my awareness about my health state [pause]. It made me aware that health was important for me.” (patient 1)
	Knowledge acquisition	“I now know some tricks to do physical activity without getting a hypo [hypoglycemia]” (patient 4).
	Power over health	“I got a healthcare team, but part of the power is mine, I want to take back the power over my life”. (patient 7).
	Self-efficacy	“They are proud, it gives them so much self-confidence, to be able to have successes. It is wonderful, it gives them an feeling of capacity.”. (nutritionist 3)
	Self-management	“[...] they [patients] are going to better understand their diseases, and then feel responsible for their management”. (nurse 12)

Table 3 continued. Organization of outcomes

Domain	Outcomes	Representative quotes
Physical Health	Pain and physical symptoms	“I got less pains, better digestion, less diarrhea, less stomach pain”. (patient 7)
	Energy	“It gives me fuel to start the day, it’s putting me in action”. (patient 7)
	Weight control	“I have lost 15 pounds since July, and I am maintaining it”. (patient 5)
Functional Status	Autonomy in daily activities	“They felt less limited, less physical, psychological and physiological limitations that affected their daily living”. (nutritionist 10)
Psychosocial Health	Anxiety	“It helped me get in the action, activate my brain and that also calmed my anxiety”. (patient. 7)
	Well-being	“It helped me to live better, to better accept [pause] and live my life in relation with my health status”. (patient. 1)
Health-directed Behaviour	Physical activity	“I got more energy and I want to get back to it [physical activity]”. (patient 8)
	Healthy eating	“But that’s it, it’s the quantity [of food] that I need to be aware of at home”. (patient 08) “It’s about what is good to eat, choosing fish for example, and avoiding bad food, like high-fat food”. (patient 09)
	Smoking habits	“My family physician told me several times that I needed to stop smoking and prescribed [nicotine] patches, but I was always relapsing, but the intervention was what I needed [to stop]”. (patient 10)

Table 3 continued. Organization of outcomes

Domain	Outcomes	Representative quotes
General Health	Alcohol consumption habits	“Patients tell me: Since I drink more water I have reduced my alcohol consumption”. (nutritionist 03).
	Quality of life	“With all the services, I would say that I have an 80% increase in quality of life [...] you know, from having a place to be heard, get moral support and orientation”. (patient 7).
Health Services	Patient satisfaction	“I feel like I am in good hands, when I come here I feel like I’m going to get the answers that I rightfully deserve, I feel secure”. (patient 4).
	Services use	“I saw these patients less, I kind of lost sight of them because they went improve their condition with other people [healthcare providers]”. (physicians 1).

4.1.5.1. Disease management domain

Talking about their conditions and health behaviours helped patients by making them more aware of how they value their health and realize that their health is important to them. Knowledge was acquired on health-directed behaviors, symptom management and long-term complications. One patient explained that he now knows how to adopt healthy eating behaviors using examples of plate size to portray his understanding. Another patient described his knowledge acquisition as being newly mindful of the long-term complication of chronic diseases that prompted him to better manage his health condition. Patients with multimorbidity identified a new awareness of the power they had over their health and how it helped them regain control over it. In relation to power over health, providers described a process of transfer of power over health decisions to patients. Patients described feeling an increased capacity to self-manage their health and knowing when external assistance is necessary. For providers, self-efficacy was further described as a patient’s first success, producing a feeling of capacity. Being able to express, pursue and attain their own health goals was an important outcome for the participants. Moreover, one provider mentioned that

goal attainment should be the principal outcome pursued by an intervention for patients with multimorbidity. Both patients and providers described self-management of health conditions as an overarching result of other outcomes. Learning about their health conditions, complications and health-oriented behaviours were key components identified as helping patients act to manage their conditions.

4.1.5.2. Physical health domain

Physical health outcomes were described as an improvement in multiple physical manifestations of chronic conditions, including pain that can be improved by the multimorbidity intervention. Increased energy levels to complete daily tasks and health-directed behaviors were reported, helping patients to “get in action”. Providers added that improved disease management leads to an increase in available energy for daily tasks. Weight loss and capacity to prevent further weight gain was also a relevant outcome described by participants. Regarding weight control, one provider pointed out that a stable weight should also be considered as significant for some patients.

4.1.5.3. Functional status domain

Overall physical health significantly influenced autonomy in daily activities. Providers further described that health status improvement and pain control had an impact on patient autonomy in activities of daily living (cooking, cleaning and getting dressed). One provider said that the intervention helped patients understand the interlinked nature of their condition, describing that improvements of health status increased the capacity to complete daily tasks.

4.1.5.4. Psychosocial health domain

Patients reported that engaging in self-management reduced their anxiety. Providers identified that knowledge acquisition improved specific stressors and further acknowledged that transferring control of the health situation to patients was beneficial for patient anxiety. Well-being was described as a process of living with a positive mindset and accepting one’s health situation. Healthcare providers reported that patients felt less guilty when they were told that they could make mistakes while engaging in their process of change.

4.1.5.5. Health-directed behaviour domain

The physical activity outcome was described as new activities or changes in the type and duration of physical activities reported by patients. Several outcomes were reported regarding patients' eating behaviours including portion size, meal schedule, choice of food and introduction of fruits and vegetables. Providers reported an ending or restraining of smoking habits by changing from daily smoking to occasional smoking. A decrease in alcohol consumption was described by a change for non-alcoholic alternatives or a lower count of alcoholic beverages per day. Providers further explained that a reduction in alcohol consumption was linked to patient-centered objectives and readiness to change.

4.1.5.6. General health domain

Outcome reports for quality of life improvement were described by patients and providers as an overall effect of all factors influencing health. Patients also described a general health outcome by reporting a feeling of being healthier than before, also adding that this feeling had a positive influence over their general mood. One patient also described a life-changing experience by transforming his habits and his way of seeing health.

4.1.5.7. Health services domain

Patients described that their satisfaction with the health services received was closely related to a feeling of security and a rightful follow-up. Primary care physicians reported seeing patients less frequently because they have a follow-up with an entire team of healthcare providers.

4.1.6. Discussion

A PROM is critical to assess the effectiveness and optimize the effort of multiple research teams trying to measure the results of interventions for people with multimorbidity. This study sought to describe outcomes from a multimorbidity clinical approach as the second step of the development of a multimorbidity-adapted measure, considered as a requirement for the multimorbidity intervention evidence base (Smith et al., 2016).

The resulting description illustrates the extent of outcomes that are relevant for patients and providers. Patients and providers described disease management outcomes as processes and acquired skills supporting self-management for people with multimorbidity. The description of the disease management domain of outcomes includes awareness, knowledge acquisition, power over health, self-efficacy, health goal attainment and self-management. Consistent with previous literature, self-management was described as an endpoint outcome resulting from identified health needs and strategies to cope with chronic disease on a daily basis (Miller et al., 2015). Participants reported the meaningful role of knowledge acquisition allowing for self-management to occur. Power over health was described differently from the concept of empowerment in the chronic disease management literature, defining a process of active development and use of knowledge, skills, confidence, satisfaction and positive thinking to enable control over one's life and self-health promotion (Miller et al., 2015). The process, as it is defined in literature, was not expressed by patients and providers in our qualitative description. The power over health was rather described as decisional authority on health acquired by the patient or transferred by the provider.

Physical health outcomes were described as improvements to physical symptoms as communicated by the participants, which include pain and physical symptoms control, energy and weight management. Functional outcome was described differently in our study than in the literature by Wang et al. which articulated the concept around the measurement of the level of activity (T.-J. Wang, 2004), while our participants described a perceived autonomy in accomplishing daily tasks.

Psychological health was depicted as a reduction in general anxiety levels and an improvement in overall well-being. Literature describes psychological well-being as a positive mental state that helps people flourish (Clarke et al., 2011). Participants in our study reported that accepting their health condition and feeling less guilty were key factors of psychosocial well-being.

Health-directed behaviors outcomes were described as the introduction of new health behaviors to the patients' routine or change and improvement in existing behaviors. Smoking

habits and alcohol consumption were not considered by previous multimorbidity-adapted interventions as relevant outcomes (Sasseville et al., 2018). Providers reported that while they were rare occurrences, some patients experienced improvements in these habits.

The participants of the study identified quality of life as the main general health outcome. While not described by patients or providers in our interviews, measurement of general self-rated health status is used in intervention literature for people with multimorbidity (Sasseville et al., 2018). Patients also described the general health concept using other similar wording such as a feeling of being healthy and a life-changing feeling. These two themes were used by patients to express their feeling about improvements in their general health.

Care satisfaction was described as a feeling of security and rightful follow-up. Two family physicians reported a decrease in unplanned consultations physicians and emergency department. Further exploration of the care utilization outcome is needed to assess the feasibility of a patient report, but was used as an outcome in a previously published intervention paper (Sommers et al., 2000).

The next steps in the development of the first version of the PROM involve: 1) item pooling from existing instruments and item formulation based on the results of the scoping review and this qualitative description, 2) scaling choice, 3) expert Delphi and 4) cognitive interviewing. Our analysis offers a stakeholder understanding of the outcomes that could be of use for multimorbidity research design and intervention evaluation.

4.1.6.1. Strengths and Limitations

This work is part of a project to develop an instrument adapted for patients with multimorbidity. This qualitative analysis offers a better understanding of the perspective of both patients and providers on the results of an approach to care adapted to multimorbidity. The interpretative description design uses the clinical experience of the research team throughout the data collection and analysis to ensure clinical relevance and application. This outcomes description was developed using a triangulation of sources with both providers and

patients offering real world description of potential outcomes, and triangulation of interviewers and researcher's backgrounds enhancing the validity of our data collection.

The first limitation is that the study looked at a single context of a particular chronic disease intervention for multimorbidity patients in which providers were trained for an approach to care adapted to multimorbidity, which could have limited the range of outcomes identified. However, this intervention was based on contemporary principles of patient-centeredness, self-management support and motivational interviewing that are recognized as significant for patients with multimorbidity (Reynolds et al., 2018). A second limitation in the data collection method was the use of individual interviews only. Data collection including observation of clinical appointments or file audit could have enhanced the validity of our description. However, this limitation is balanced by the use of an iterative data collection process involving multidisciplinary interviewers and multiples sources (patients and healthcare providers).

4.1.7. Conclusions

This qualitative analysis represents an important step for the development of a PROM for patients with multimorbidity. This study enhances the validity of the measurement domains and concepts from the literature with direct input from people who experience the phenomenon. We anticipate that a multimorbidity-adapted PROM will evaluate the variety of outcomes of chronic disease management interventions for people with multimorbidity.

Author contributions

MS designed the study and wrote the paper under the supervision of MF and MCC. MS, MF and MCC collected and analysed the data. All authors gave their final approval of the version of the manuscript submitted for publication.

Conflicts of interest

None to declare

Funding

None

References

1. Smith S, Wallace E, O'Dowd T, Fortin M. Interventions for improving outcomes in patients with multimorbidity in primary care and community settings. *The Cochrane Library*. 2016.
2. Fortin M, Bravo G, Hudon C, Lapointe L, Almirall J, Dubois M-F, et al. Relationship between multimorbidity and health-related quality of life of patients in primary care. *Quality of Life Research*. 2006;15(1):83-91.
3. Brettschneider C, Leicht H, Bickel H, Dahlhaus A, Fuchs A, Gensichen J, et al. Relative impact of multimorbid chronic conditions on health-related quality of life—results from the MultiCare Cohort Study. *PLoS One*. 2013;8(6):e66742.
4. Gunn JM, Ayton DR, Densley K, Pallant JF, Chondros P, Herrman HE, et al. The association between chronic illness, multimorbidity and depressive symptoms in an Australian primary care cohort. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*. 2012;47(2):175-84.
5. Fortin M, Bravo G, Hudon C, Lapointe L, Dubois M-F, Almirall J. Psychological distress and multimorbidity in primary care. *Annals of Family Medicine*. 2006;4(5):417-22.
6. Read J, Sharpe L, Modini M, Dear BF. Multimorbidity and Depression: A Systematic Review and Meta-analysis. *Journal of Affective Disorders*. 2017.
7. Bayliss EA, Bayliss MS, Ware JE, Steiner JF. Predicting declines in physical function in persons with multiple chronic medical conditions: what we can learn from the medical problem list. *Health and Quality of Life Outcomes*. 2004;2(1):47.
8. Guthrie B, McCowan C, Davey P, Simpson CR, Dreischulte T, Barnett K. High risk prescribing in primary care patients particularly vulnerable to adverse drug events: cross sectional population database analysis in Scottish general practice. *British Medical Journal*. 2011;342:d3514.
9. Guthrie B, Payne K, Alderson P, McMurdo MET, Mercer SW. Adapting clinical guidelines to take account of multimorbidity. *British Medical Journal*. 2012;345.
10. Hughes LD, McMurdo MET, Guthrie B. Guidelines for people not for diseases: the challenges of applying UK clinical guidelines to people with multimorbidity. *Age And Ageing*. 2013;42(1).
11. Lusk JM, Fater K. A Concept Analysis of Patient-Centered Care. *Nursing Forum*. 2013;48(2):89-98.
12. Smith SM, Wallace E, Salisbury C, Sasseville M, Bayliss E, Fortin M. A Core Outcome Set for Multimorbidity Research (COSmm). *The Annals of Family Medicine*. 2018;16(2):132-8.
13. Wallace E, Salisbury C, Guthrie B, Lewis C, Fahey T, Smith SM. Managing patients with multimorbidity in primary care. *British Medical Journal*. 2015;350(7992):h176-41p.
14. Gibbons E, Black N, Fallowfield L, Newhouse R, Fitzpatrick R. Patient-reported outcome measures and the evaluation of services. 2016.;356:j816.
15. Coulter A. Measuring what matters to patients. *British Medical Journal*. 2017.
16. Sasseville M, Chouinard M-C, Fortin M. Patient-reported outcomes in multimorbidity intervention research: A scoping review. *International Journal of Nursing Studies*. 2018;77:145-53.

17. U. S. Food and Drug Administration. Patient-reported outcome measures: Use in medical product development to support labeling claims. Silver Springs, MD: Department of Health and Human Services Food and Drug Administration; 2013.
18. Cappelleri JC, Zou KH, Bushmakina AG, Alvir JMJ, Alemayehu D, Symonds T. Patient-reported outcomes: Measurement, implementation and interpretation. 1st ed. Boca Raton, FL: CRC Press; 2013.
19. Jünger S, Payne SA, Brine J, Radbruch L, Brearley SG. Guidance on Conducting and REporting DELphi Studies (CREDES) in palliative care: recommendations based on a methodological systematic review. *Palliative Medicine*. 2017;31(8):684-706.
20. Thorne S. Interpretive description. 1st ed. Walnut Creek, CA: Left Coast Press; 2008.
21. Thorne S, Kirkham SR, O'Flynn-Magee K. The analytic challenge in interpretive description. *International Journal of Qualitative Methods*. 2004;3(1):1-11.
22. Stewart M, Fortin M. Patient-Centred innovations for persons with multimorbidity: funded evaluation protocol. *CMAJ Open*. 2017;5(2):E365.
23. Lasch KE, Marquis P, Vigneux M, Abetz L, Arnould B, Bayliss M, et al. PRO development: rigorous qualitative research as the crucial foundation. *Quality of Life Research*. 2010;19(8):1087-96.
24. Miles MB, Huberman AM, Saldaña J. Qualitative data analysis: A methods sourcebook. Thousand Oaks, CA: SAGE 2013.
25. Miller WR, Lasiter S, Bartlett Ellis R, Buelow JM. Chronic disease self-management: A hybrid concept analysis. *Nursing Outlook*. 2015;63(2):154-61.
26. Wang T-J. Concept analysis of functional status. *International Journal of Nursing Studies*. 2004;41(4):457-62.
27. Clarke A, Friede T, Putz R, Ashdown J, Martin S, Blake A, et al. Warwick-Edinburgh Mental Well-being Scale (WEMWBS): validated for teenage school students in England and Scotland. A mixed methods assessment. *BMC Public Health*. 2011;11(1):487.
28. Sommers LS, Marton KI, Barbaccia JC, Randolph J. Physician, nurse, and social worker collaboration in primary care for chronically ill seniors. *Archives of Internal Medicine*. 2000;160(12):1825-33.
29. Reynolds R, Dennis S, Hasan I, Slewa J, Chen W, Tian D, et al. A systematic review of chronic disease management interventions in primary care. *BMC Family Practice*. 2018;19(1):11.

4.2. Résumé des résultats de l'étape d'opérationnalisation

Le Tableau 1 résume les résultats de la méthodologie PROMIS présentée au point 3.3.3 pour identifier des énoncés pertinents. La deuxième colonne présente le nombre d'instruments mesurant le construit ayant été identifié par la recherche de littérature. La troisième colonne présente la classification des énoncés selon le construit d'appartenance. La quatrième colonne présente le nombre d'énoncés résultant du processus de réduction. La cinquième colonne présente le nombre d'énoncés manquants ayant été formulé. La sixième colonne présente le nombre d'énoncés restants suite à la révision finale. Les évaluations de la qualité du développement et des qualités métrologiques sont présentées dans l'Annexe 3 (Tableau 6-17) et l'instrument de 70 énoncés pour la méthode Delphi est présenté en Annexe 4.

Tableau 1 : Résumé des résultats de l'opérationnalisation de l'instrument de mesure

Construits de mesure	Recherche d'instruments (n instruments)	Classement (n énoncés)	Réduction (n énoncés)	Formulation (n énoncés)	Révision (n énoncés)
Autogestion	3	37	5	-----	5
Pouvoir d'agir	6	17	5	-----	5
Efficacité personnelle	7	42	5	-----	5
Atteinte d'objectif	0	17	6	1	4
Prise de conscience	-----	-----	-----	2	2
Amélioration des connaissances	-----	32	6	-----	4
Activité de vie quotidienne	7	60	5	1	5
Contrôle de la douleur	5	110	6	-----	4
Énergie	4	55	4		2
Gestion du poids	-----	9	1	2	3
État dépressif		23	3	-----	
Anxiété	4	44	5	-----	6
Bien-être psychologique		83	7	-----	
Intégration sociale	6	99	5	-----	4
Soutien social	-----	75	3	-----	4
Activité physique	5	44	3	1	3

Tableau 1 (suite) : Résumé des résultats de l'opérationnalisation de l'instrument de mesure

Construits de mesure	Recherche d'instruments (n instruments)	Classement (n énoncés)	Réduction (n énoncés)	Formulation (n énoncés)	Révision (n énoncés)
Alimentation saine	4	82	5	-----	5
Consommation tabagique	1	20	2	-----	1
Habitudes de consommation d'alcool	5	49	5	-----	2
Qualité de vie	5	30	2	-----	2
Statut de santé		12	2	-----	
Satisfaction des soins	-----	15	4	2	4
TOTAL	62	914	89	9	70

4.3. Avant-propos de l'article 3: A patient-reported outcome measure for people with multimorbidity: a Delphi method.

Auteurs de l'article:

Maxime SASSEVILLE, inf. MSc, candidat au doctorat en recherche en sciences de la santé, Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke, Saguenay, Canada.

Maud-Christine CHOUINARD, inf. PhD, Professeure au Département de sciences de la santé, Université du Québec à Chicoutimi, Saguenay, Canada.

Martin FORTIN, MD MSc, Professeur au Département de médecine de famille, Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke, Saguenay, Canada.

Cet article présente un processus d'atteinte de consensus utilisant une méthode de Delphi électronique.

Statut de l'article :

Article soumis au *Annals of Family Medicine* en juin 2019 (preuve de soumission présentée à l'Annexe 9)

Contribution du doctorant :

L'article a été rédigé par le doctorant. Les deux coauteurs ont participé au processus de collecte et d'analyse des données, ont soumis des commentaires et des révisions afin d'en venir à une version à soumettre. Tous les auteurs ont approuvé la version finale de l'article.

4.3.1. Résumé

Pertinence: Les données probantes supportant l'utilisation et l'implantation des interventions adaptée à la multimorbidité sont limitées, ce qui est partiellement attribuable à l'absence d'instrument de mesure adapté à la multimorbidité. Les construits d'un nouvel instrument de mesure autorapporté ont été développés en utilisant les données d'une revue de la littérature et d'une description qualitative, puis une étendue d'énoncés a été élaborée en utilisant la méthodologie de PROMIS. L'objectif de cette étude est d'obtenir un consensus d'expert concernant le contenu de cet instrument de mesure autorapporté. **Méthodologie:** Une méthode de Delphi électronique en trois rondes a été effectuée en utilisant un groupe d'experts académique et clinique afin d'évaluer la pertinence, la possibilité d'amélioration et l'auto-évaluation des construits et des énoncés de l'instrument. **Résultats:** Des 61 experts contactés, 39 ont accepté de participer à la première ronde. Le groupe incluait majoritairement des femmes, de milieu académique avec une expertise disciplinaire en sciences infirmières et en médecine. Le taux d'attrition était de 12,8% à la seconde ronde et 38,2% à la troisième ronde. La mesure de départ contenait 19 construits et 70 énoncés; de ce nombre, 13 construits et 50 énoncés ont atteints consensus. Les trois construits exclus ont été : la prise de conscience, le contrôle du poids et l'intégration sociale. **Conclusions:** Un consensus a été atteint pour un instrument de mesure autorapporté adapté aux patients avec multimorbidité incluant 50 énoncés pertinents, améliorables et évaluables par le patient.

Mots-clés: Multimorbidité, Delphi, Instrument de mesure autorapporté. Développement d'instrument de mesure

4.3.2. *Abstract*

Purpose: Evidence supporting multimorbidity-adapted interventions is scarce, mostly due to a lack of adapted outcome measures. Constructs for a new patient-reported outcome measure were developed using qualitative analysis and the item pool was elaborated using PROMIS. The aim of this study was to obtain consensus on the content of the patient-reported outcome measure. **Methods:** A three-round electronic Delphi technique was conducted using an academic and clinical expert panel to evaluate the relevance, improvability and self-ratability of the constructs and items of the outcome measure. **Results:** From the 61 experts contacted, 39 accepted to participate in the first round of the Delphi process. The panel included mostly female academic experts from nursing and medicine backgrounds. Attrition rate was 12.8% at the second round and 38.2% at the third round. The preliminary outcome measure included 19 constructs and 70 items; from these, 13 constructs and 50 items were included. The expert panel excluded three constructs: awareness, weight control and social integration. **Conclusions:** Consensus was reached for a patient-reported outcome measure adapted for people with multimorbidity including 50 relevant, improvable and self-ratable items categorized under 13 constructs.

Keywords: Multimorbidity, Delphi process, Patient-reported outcome measure, Measure development

4.3.3. Background

A high prevalence of patients seen in primary healthcare present a concomitance of chronic diseases or multimorbidity. Multimorbidity is associated with care duplicity, inconsistencies (Guthrie et al., 2012; Hughes et al., 2013), increased hospitalizations (Barnett et al., 2012), increased costs of care (Lili Wang, Si, Cocker, Palmer, & Sanderson, 2018), lower quality of life (Brettschneider et al., 2013), higher risk of depression (Read et al., 2017), polypharmacy and adverse drug events (Guthrie et al., 2011). To address multimorbidity in clinical practice, it has been suggested to base primary healthcare interventions on the patient-centered care principles and to focus on self-management support (Guthrie et al., 2012; K Lorig, Sobel, Ritter, Laurent, & Hobbs, 2001; Smith et al., 2016). However, evidence supporting multimorbidity-adapted interventions are scarce due to a lack of multimorbidity-adapted outcome measures (Smith et al., 2016). Current approaches in measurement are disease-centric and combine multiple different outcomes measures, without any of them focusing on health status and disease management at the same time (Sasseville et al., 2018). This analysis follows the preliminary development step that defined the constructs and identified items based on a literature review and a qualitative analysis of the phenomenon. This paper reports on the process to obtain consensus on the content of a patient-reported outcome measure (PROM) by using the electronic Delphi technique with academic and clinical experts.

4.3.4. Methods

4.3.4.1. Preliminary Development

This research initiative aimed to develop a multimorbidity-adapted measure by self-report. The first step addressed the need for evidence with a scoping review on PROM used in multimorbidity interventions (Sasseville et al., 2018) and a qualitative interpretative analysis of outcomes constructs resulting from multimorbidity interventions that are relevant for patients and health professionals (Sasseville, Chouinard, & Fortin, [submitted]). The qualitative analysis aimed to describe the phenomenon from the patient's perspective. The resulting exhaustive portrait of outcomes achievable through a multimorbidity-adapted chronic disease management intervention in primary care provided us with 19 constructs. Each construct identified by the previous work was operationally defined using the literature

on the concept and then adapted using qualitative data from the patients. The project then followed the steps of the PROMIS item pool identification process for each defined measurement construct described as significant in the qualitative analysis (DeWalt et al., 2007). Using a published search filter in PubMed, PROM were identified in relation to the operational definitions (Terwee, Jansma, Riphagen, & de Vet, 2009). The quality of the development of each PROM was then evaluated using a 17-item tool (Pesudovs, Burr, Harley, & Elliott, 2007). At the binning step, each item from each retained PROM was extracted and reclassified under its related construct. At the winnowing step, the criteria from the PROMIS initiative were used to reduce the pool of items and missing items were then formulated. At the end of the PROMIS steps, a preliminary set of 70 items under 19 constructs was obtained.

4.3.4.2. Design

We used an electronic Delphi consensus building methodology (Keeney et al., 2011) to assess the content validity, relevance, improvability, and self-ratability of the constructs and items of a preliminary PROM. We followed the Conducting and Reporting of Delphi Studies (CREDES) recommendations to report the results of the Delphi study (Jünger et al., 2017).

4.3.4.3. Expert Panel

We aimed to recruit French-speaking academic experts and clinical experts who are knowledgeable about chronic disease management in the primary health care context. Purposive and snowball sampling methods were used to recruit participants through the academic websites of Canadian universities and working relationships of the research team. Senior researchers on the team (MF & MCC) sent personal e-mail invitations prior to recruitment by the first author (MS).

4.3.4.4. Data Collection

The SurveyMonkey platform was used to conduct the Delphi survey (SurveyMonkey, 2018). An introduction page included information on the research team, the goal of the study, the methods used in developing the PROM with two previously published papers (Sasseville

et al., 2018, [submitted]). The first author (MS) scripted the survey and the research team (MCC & MF) did the pilot testing for all steps of the method. Following the e-mail invitation, a second e-mail to recruit the experts was sent with the link to the first-round questionnaire. Experts had 14 days to complete each round and a reminder e-mail was sent at 7 days and 24h from the deadline (Dillman et al.). Fourteen days separated each round to allow for analysis. At the beginning of rounds 2 and 3, experts received individualized feedback of their position and the position of the group for each construct and item. The complete process lasted from September to November 2018. The expert panel rated three criteria for each construct or item (Murphy, Hollinghurst, & Salisbury, 2017): 1) relevance: construct or item relevant to multimorbidity intervention; 2) improvability: construct or item improvable by an intervention; 3) self-ratability: construct or item self-ratable by patients with multimorbidity.

4.3.4.5. *First Round*

The first round aimed to reach consensus on the measurement constructs and to collect comments on their operational definitions. The online questionnaire included questions with a three-point Likert scale (yes, maybe, no) regarding relevance, improvability and self-ratability and a section with open-ended questions on each construct's definition. At the end of this round a construct could be retained for reevaluation at the second round, consensually accepted or consensually rejected.

4.3.4.6. *Second Round*

The second consultation aimed to confirm rejection of the measurement constructs from the first round and to reach consensus on the items included in each measurement construct. The online questionnaire included questions using a five-point Likert scale for relevance, improvement and self-rating of each item, as well as a comment section for each item. At the end of the second round, items could be retained for reevaluation at the third round, consensually accepted or consensually rejected.

4.3.4.7. *Third Round*

The third consultation aimed to reach consensus on the items that had not obtained consensus at the second round. At the end of third round, items could be retained for reevaluation in an optional fourth round if they were not consensually accepted or rejected.

4.3.4.8. *Data analysis*

We used distribution analysis to assess the position of our panel regarding the rating of the three criteria for each construct or item. Statements were considered acceptable for inclusion in the questionnaire if 70% of the experts were in agreement with the statement. A construct or an item with an agreement between 50 and 69% was submitted to the following round. A construct or an item with an agreement of 49% or less was rejected. A consensus was necessary for all three criteria to be accepted (relevance, improvability, self-ratability). We used open-ended questions to evaluate the content of the operational definitions of the measurement construct. Qualitative data was aggregated for each construct and we used thematic analysis and research team discussion to modify the definitions. Thematic analysis was also used to aggregate comments of the expert panel regarding items (Miles et al.).

4.3.5. *Results*

Invitations were sent to recruit participants to the study. From the 61 invitations sent, 39 experts accepted to participate in the first round. Our expert panel consisted mostly of women aged from 55 to 64 years old with an academic background in nursing science or medicine (Table 1). The panel of experts also included 18% of clinicians and included other disciplines: social sciences, psychology and physical activity therapy. Panel attrition was 12.8% at the second round (n=5) and 38.2% at the third round (n=13).

Table 1. Description of the panel of experts

First round (n=39)		
Age (n (%))	25-34	4 (10)
	35-44	11 (28)
	45-54	6 (15)
	55-64	14 (36)
	65+	2 (5)
	Not declared	2 (5)
Sex (n (%))	Women	33 (85)
Principal occupation (n (%))	Academic	32 (82)
	Clinical	7 (18)
Academic background (n (%))	Nursing	20 (51)
	Medicine	14 (36)
	Psychology	1 (3)
	Social sciences	1 (3)
	Physical activity therapy	1 (3)
	Other	2 (5)

Table 2 summarizes the Delphi process. At the first round consensus was reached on the inclusion of 13 constructs and the rejection of 3: awareness, weight management, social integration. The awareness measurement construct did not reach consensus for self-ratability. Weight management did not reach consensus for relevance and social integration did not reach consensus for both improvability and self-ratability. In the open-ended questions, the panel further emphasized that it seemed unrealistic for patients to self-rate their own awareness. The panel further explained that the construct of weight management is not relevant for all patients and only for specific health situations. Finally, experts added that social integration is not self-ratable and not improvable in the primary care setting and that social support would be better suited for that population.

At the second round, the panel confirmed the rejection of the three constructs rejected in the first round. The second round started with 61 items: consensus was reached for 45 items, 3 were rejected and 13 were sent to the third round for reevaluation. The third round included 13 items: 9 were rejected and 4 were retained. Finally, from our starting pool of 19 constructs and 70 items, 16 constructs and 50 items obtained consensus by our panel of

experts to be included in the final instrument. As an example, one construct and related items are presented in table 3.

Table 2. Summary of results of the Delphi process.

	Round 1			Round 2			Round 3			Final decision
Construct #. Items theme	R	I	S	R	I	S	R	I	S	
Self-management	+	+	+							+
1. Maintaining a healthy lifestyle				+	+	+				+
2. Actions to manage diseases				+	?	+		+		+
3. Symptoms prevention				+	+	?			+	+
4. Treatments				+	+	+				+
5. Change surveillance				+	+	+				+
Knowledge improvement	+	+	+							+
6. Knowledge about lifestyle changes				+	+	+				+
7. Understanding health problems				+	+	+				+
8. Knowledge about management				+	+	+				+
9. How to find information				+	+	+				+
Awareness	+	+	x							x
Power over health	+	+	+	+	+	+				+
10. Self-responsibility				+	+	+				+
11. Abilities to control health				+	+	+				+
12. Health decisions participation				+	+	+				+
13. Resilience over life-controlling disease				x	x	x				x
14. Control satisfaction				+	?	+		x		x
Self-efficacy	+	+	+							+
15. Time to get assistance				+	+	+				+
16. Problem solving abilities				?	?	+	+	x		x
17. Confidence in abilities				+	+	+				+
18. Confidence in following recommendations				+	+	+				+
19. Confidence in control over health				x	x	x				x
Health objectives	+	+	+							+
20. Participation in objective development				+	+	+				+
21. Self-evaluation				?	+	+	x			x
22. Personal decisions				?	?	?	x	x	x	x
23. Objective attainment				+	+	+				+
Autonomy in everyday tasks	+	+	+							+
24. Movement				+	+	+				+
25. Dressing				+	+	+				+
26. Housing				+	+	+				+
27. Shopping				+	+	+				+
28. Cooking and eating				+	+	+				+
Pain control	+	+	+							+
29. Pain and everyday tasks				+	+	+				+
30. Pain treatments				+	+	+				+
31. Pain and life appreciation				+	+	+				+
32. Pain and social life				+	+	+				+

Table 2 continued. *Summary of results of the Delphi process.*

Construct #. Items theme	Round 1			Round 2			Round 3			Final decision
	R	I	S	R	I	S	R	I	S	
Energy/fatigue	+	+	+							+
33. Fatigue level				+	+	+				+
34. Control over fatigue				+	?	?		x	x	x
Weight control	x	+	+							x
Psychological well-being	+	+	+							+
35. Goal in life				+	?	+		x		x
36. Feeling peaceful				+	?	+		x		x
37. Happiness in personal life				+	+	+				+
38. Concern about health status				+	+	+				+
39. Positive foresight				+	+	+				+
40. Positive attitude in difficulty				+	+	+				+
Social support	+	+	+							+
41. Help from friends and family				+	+	+				+
42. Confidence in social support				+	+	+				+
43. Social understanding				+	+	+				+
44. Plan for help when needed				+	?	+		x		x
Social integration	+	x	x							x
Physical activity	+	+	+	+	+	+				+
45. Frequency of aerobic activity				+	?	+		+		+
46. Frequency of strength activity				+	?	+		+		+
47. Physical activity/health choices				+	+	+				+
Healthy eating	+	+	+							+
48. Vegetables and fruit portions				+	+	+				+
49. Soft drinks				+	+	+				+
50. Eating out				x	x	x				x
51. Frozen or prepared food				+	?	?		x	x	x
52. Healthy eating choices				+	+	+				+
Smoking behaviour	+	+	+							+
53. Frequency of smoking				+	+	+				+
Alcohol consumption	+	+	+							+
54. Weekly consumption				+	+	+				+
55. Frequency of risky consumption				+	+	+				+
Health status	+	+	+							+
56. General health status				+	+	+				+
57. Health status satisfaction				+	+	+				+
Patient experience	+	+	+							+
58. Health providers care				+	+	+				+
59. Health providers availability				+	+	+				+
60. Sense of security				+	+	+				+
61. Adequate follow-up				+	+	+				+

R: Relevance; I: Improvement; S: Self-rating; +: consensus; ?: sent to next round; x: rejection.

Table 3. Sample items for the self-management construct

Consensual items
1. I maintain healthy lifestyles changes recommended for my health
2. I do the necessary action to manage my health problems
3. I prevent or reduced symptoms associated with my condition
4. I do the necessary treatments at home
5. I monitor changes to health status

4.3.6. Discussion

The aim of our study was to reach a consensus with a panel of experts on the content of a PROM adapted to a population with multimorbidity. The study reached consensus on 50 of the 70 preliminary items, but it is still a large collection of items for one outcome measure. However, the extensive nature of our measure reflects the broadness of the multimorbidity concept and its measurement as also described in previous work (Sasseville et al., 2018) and several publications on the definition of multimorbidity (Johnston, Crilly, Black, Prescott, & Mercer, 2018; Lefèvre et al., 2014; Marengoni et al., 2011; Smith et al., 2016). In Smith et al.'s work towards consensus on a core set of outcomes (not limited to patient-reported outcomes) for interventions in multimorbidity, the range of outcome constructs was also broad and it was difficult to discriminate regarding relevance (Smith et al., 2016). Variations in interventions and diseases included mean that a measure adapted to the multimorbidity population needs to be broad in nature to be relevant.

Other methodologies can be used to obtain consensus on the constructs and items of a measure, including nominal group techniques, focus groups and questionnaires. In-person methods allow for richer discussions but are limited by the availability of the experts. At this time there is no consensus on the best method to use for consensus attainment (Humphrey-Murto, Varpio, Gonsalves, & Wood, 2017; Sinha, Smyth, & Williamson, 2011). We used an electronic survey strategy to purposively recruit French-speaking experts knowledgeable in chronic diseases management for people in multimorbidity in diverse primary care settings.

Other general measurements are currently used in the multimorbidity context, the most widely used PROM being EQ-5D and SF-36 (Sasseville et al., 2018). In a recent randomized control trial of a chronic disease management intervention adapted to multimorbidity, the EQ-5D showed no improvement from pre-post measurement (Salisbury et al., 2018). The lack of improvement in large trials regarding the measurement of quality of life is also reported in one other intervention about guided care, which could indicate that quality of life is not an appropriate construct for these types of interventions (Boult et al., 2013). Measure Yourself Medical Outcome Profile (MYMOP) is a contemporary measure of general health that is patient adapted and could be used in the multimorbidity context. However, the measure requires to be administered through interviewing. Patient enablement measurement, such as the Patient Enablement Instrument (PEI) is a validated PROM for chronic disease management in primary healthcare, but is limited to measuring self-efficacy, disease understanding and coping, while lacking consideration of disability, symptoms and health-directed behaviors constructs (Howie, Heaney, Maxwell, & Walker, 1998). The broad measurement developed in the current analysis is the only PROM adapted to multimorbidity interventions with improvability as a design consideration. The PROM is different from other valid measures because of its global approach instead of a focus on specific chronic diseases and a focus on relevant, improvable and self-ratable constructs and items. Further evaluation is needed to evaluate the validity and reliability of the PROM in a multimorbidity intervention context.

4.3.6.1. Strengths and Limitations

To date, this project is a first effort to adapt research measurement for use in the multimorbidity population. In a previous attempt at creating a core set of outcomes for multimorbidity using a Delphi process (Smith et al., 2018), the panel of experts rated most outcomes highly relevant. We used three criteria to evaluate the constructs and items of the measure, to better inform consensus on inclusion or exclusion of items and give more opportunities to the expert panel to properly evaluate each item and constructs. The initial pool of constructs and items was developed based on literature and a qualitative description of the phenomenon. One other strength of the study is the high number of experts that participated in the first round and the low attrition rate (12.8%) at the second round.

A potential limitation is the initial design of the measurement development project that included patients with multimorbidity, but only in its preliminary stage of development. In that regard, no patients were included in the expert panel, focusing mainly on evaluating relevance, improvability and self-ratability of the constructs and items with clinical and academic experts. In a PROM development study including a panel of clinicians, academics and patients, authors identified small differences between the panels with a less positive response from the clinicians' group, but no statistically significant differences between groups (Murphy et al., 2017). This indicates that our decision to focus on an academic and clinical expert panel may only have had a small impact on the direction of the consensus.

4.3.6.2. Implications for Research

This study is part of a project aimed at developing a PROM adapted to multimorbidity, a need identified by literature (Mercer, Smith, Wyke, O'Dowd, & Watt, 2009; Nolte, Elsworth, Newman, & Osborne, 2013; Smith et al., 2016). Current measurement approaches combine multiple different outcomes measures and lack construct focus (Sasseville et al., 2018). This research program is working towards an adequate and uniform measurement in interventions for people with multimorbidity. We have yet to evaluate the psychometrics qualities of the proposed measure which will lead to a validated and more concise PROM.

4.3.7. Conclusion

This study aimed to evaluate the content of a PROM adapted to people with multimorbidity. The expert panel agreed on relevant, improvable and self-ratable constructs and items. The resulting measure will undergo further validation. The resulting valid PROM may help the assessment of chronic disease management interventions for people with multimorbidity.

4.3.8. Acknowledgement

The authors would like to acknowledge the implication of the expert panel in the rounds of consultation for this study.

References

1. Hughes, L.D., M.E.T. McMurdo, and B. Guthrie, *Guidelines for people not for diseases: the challenges of applying UK clinical guidelines to people with multimorbidity*. Age and Ageing, 2013. **42**(1).
2. Guthrie, B., et al., *Adapting clinical guidelines to take account of multimorbidity*. British Medical Journal, 2012. **345**.
3. Barnett, K., et al., *Epidemiology of multimorbidity and implications for health care, research, and medical education: a cross-sectional study*. The Lancet, 2012. **380**(9836): p. 37-43.
4. Wang, L., et al., *A systematic review of cost-of-illness studies of multimorbidity*. Applied Health Economics and Health Policy, 2018. **16**(1): p. 15-29.
5. Brettschneider, C., et al., *Relative impact of multimorbid chronic conditions on health-related quality of life—results from the MultiCare Cohort Study*. PLoS One, 2013. **8**(6): p. e66742.
6. Read, J., et al., *Multimorbidity and Depression: A systematic review and meta-analysis*. Journal of Affective Disorders, 2017. **221**: p 36-46.
7. Guthrie, B., et al., *High risk prescribing in primary care patients particularly vulnerable to adverse drug events: cross sectional population database analysis in Scottish general practice*. British Medical Journal, 2011. **342**: p. d3514.
8. Smith, S., et al., *Interventions for improving outcomes in patients with multimorbidity in primary care and community settings*. The Cochrane Library, 2016.
9. Lorig, K., et al., *Effect of a self-management program on patients with chronic disease*. Effective Clinical Practice, 2001. **6**: p. 256 - 262.
10. Sasseville, M., M.-C. Chouinard, and M. Fortin, *Patient-reported outcomes in multimorbidity intervention research: A scoping review*. International Journal of Nursing Studies, 2018. **77**: p. 145-153.
11. Sasseville, M., M.-C. Chouinard, and M. Fortin, *Understanding patient outcomes of a multimorbidity management intervention: a qualitative study to explore patient and provider perspectives*. [submitted].
12. DeWalt, D.A., et al., *Evaluation of item candidates: the PROMIS qualitative item review*. Medical Care, 2007. **45**(5 S1): p. S12-S21.
13. Terwee, C.B., et al., *Development of a methodological PubMed search filter for finding studies on measurement properties of measurement instruments*. Quality of Life Research, 2009. **18**(8): p. 1115-1123.
14. Pesudovs, K., et al., *The development, assessment, and selection of questionnaires*. Optometry & Vision Science, 2007. **84**(8): p. 663-674.
15. Keeney, S., H. McKenna, and F. Hasson, *The Delphi technique in nursing and health research*. 2011, Oxford, United Kingdom: John Wiley & Sons.
16. Jünger, S., et al., *Guidance on Conducting and REporting DElphi Studies (CREDES) in palliative care: recommendations based on a methodological systematic review*. Palliative Medicine, 2017. **31**(8): p. 684-706.
17. SurveyMonkey, L., LLC, *SurveyMonkey*. 2018, J Palo Alto : SurveyMonkey.

18. Dillman, D.A., J.D. Smyth, and L.M. Christian, *Internet, phone, mail, and mixed-mode surveys: the tailored design method*. 2014, Hoboken, NJ: John Wiley & Sons.
19. Murphy, M., S. Hollinghurst, and C.J.H.E. Salisbury, *Agreeing the content of a patient-reported outcome measure for primary care: a Delphi consensus study*. *Health Expectations*, 2017. **20**(2): p. 335-348.
20. Miles, M.B., A.M. Huberman, and J. Saldaña, *Qualitative data analysis: A methods sourcebook*. 2013, Thousand Oaks, CA: SAGE
21. Johnston, M.C., et al., *Defining and measuring multimorbidity: a systematic review of systematic reviews*. *European Journal of Public Health*, 2018.
22. Lefèvre, T., et al., *What do we mean by multimorbidity? An analysis of the literature on multimorbidity measures, associated factors, and impact on health services organization*. *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique*, 2014. **62**(5): p. 305-314.
23. Marengoni, A., et al., *Aging with multimorbidity: a systematic review of the literature*. *Ageing Research Reviews*, 2011. **10**(4): p. 430-439.
24. Sinha, I.P. and R.L. Smyth. Williamson, *Using the Delphi technique to determine which outcomes to measure in clinical trials: recommendations for the future based on a systematic review of existing studies*. *PLoS Medicine*, 2011. **8**(1): p. e1000393.
25. Humphrey-Murto, S., et al., *Using consensus group methods such as Delphi and Nominal Group in medical education research*. *Medical Teacher*, 2017. **39**(1): p. 14-19.
26. Salisbury, C., et al., *Management of multimorbidity using a patient-centred care model: a pragmatic cluster-randomised trial of the 3D approach*. *The Lancet*, 2018. **392**(10141): p. 41-50.
27. Boulton, C., et al., *A matched-pair cluster-randomized trial of guided care for high-risk older patients*. *Journal of General Internal Medicine*, 2013. **28**(5): p. 612-621.
28. Howie, J., et al., *A comparison of a Patient Enablement Instrument (PEI) against two established satisfaction scales as an outcome measure of primary care consultations*. *Family Practice*, 1998. **15**(2): p. 165-171.
29. Smith, S.M., et al., *A Core Outcome Set for Multimorbidity Research (COSmm)*. *The Annals of Family Medicine*, 2018. **16**(2): p. 132-138.
30. Mercer, S.W., et al., *Multimorbidity in primary care: developing the research agenda*. *Family Practice*, 2009. **26**(2): p. 79-80.
31. Nolte, S., et al., *Measurement issues in the evaluation of chronic disease self-management programs*. *Quality of Life Research*, 2013. **22**(7): p. 1655-1664.

4.4. Résultats des entrevues cognitives

Le Tableau 2 résume les résultats de la méthodologie d'entrevues cognitives présentée au point 3.4.2 du chapitre de méthodologie. La première colonne présente l'énoncé de l'instrument préliminaire. La deuxième colonne présente le type de problème identifié lors de la méthodologie d'entrevues cognitives. La troisième colonne présente la modification apportée à l'énoncé afin de résoudre le problème identifié. La quatrième colonne présente l'énoncé tel qu'intégré dans l'instrument final. L'instrument en version préliminaire complète est présenté dans l'Annexe 10.

Tableau 2. Résultats des modifications d'énoncés par les entrevues cognitives

Énoncé original	Problèmes identifiés	Modifications apportées	Énoncé version finale
3. Je préviens ou minimise les symptômes associés à ma condition.	Utilisation de vocabulaire inadéquat	Changement de vocabulaire	Je préviens ou diminue les symptômes associés à ma condition.
4. J'effectue les traitements médicaux nécessaires à ma santé à la maison.	Biais : Orientation de la réponse vers des traitements médicaux seulement Possibilité de redondance avec l'énoncé 2	Retrait de l'orientation médicale Pas d'action, décision reportée à l'évaluation des qualités psychométriques.	J'effectue les traitements nécessaires à ma santé à la maison.
8. Je sais comment gérer moi-même mes problèmes de santé.	Syntaxe : utilisation de moi-même dans un énoncé autorapporté. Possibilité de redondance avec l'énoncé 7	Retrait : moi-même Pas d'action, décision reportée à l'évaluation des qualités psychométriques.	Je sais comment gérer mes problèmes de santé.
13. Je suis satisfait du contrôle que j'ai sur mes problèmes de santé.	Intention vague de la question	Ajout de précision sur l'intention	Je suis satisfait du contrôle que j'ai sur les symptômes de mes problèmes de santé.

Tableau 2 (suite). Résultats des modifications d'énoncés par les entrevues cognitives

Énoncé original	Problèmes identifiés	Modifications apportées	Énoncé version finale
17. Je participe à fixer mes objectifs avec les professionnels de la santé.	Choix de réponse ne permet pas d'annoncer la non-applicabilité de l'énoncé.	Ajout d'un choix de réponse	Je participe à fixer mes objectifs avec les professionnels de la santé. <input type="checkbox"/> Je ne fixe pas d'objectif avec les professionnels de la santé
18. Lorsque des objectifs ont été identifiés avec les professionnels de la santé, je suis capable de les atteindre.	Choix de réponse ne permet pas d'annoncer la non-applicabilité de l'énoncé.	Ajout d'un choix de réponse	Lorsque des objectifs ont été identifiés avec les professionnels de la santé, je suis capable de les atteindre. <input type="checkbox"/> Je ne fixe pas d'objectif avec les professionnels de la santé
19. Je peux me déplacer sans assistance malgré mes problèmes de santé.	Intention vague : Utilisation de sans assistance cause une confusion quant à la cible de l'énoncé	Retrait de sans assistance	Je peux me déplacer malgré mes problèmes de santé.
20. Je peux m'habiller et me laver sans assistance malgré mes problèmes de santé.	Intention vague : Utilisation de sans assistance cause une confusion quant à la cible de l'énoncé	Retrait de sans assistance	Je peux m'habiller et me laver malgré mes problèmes de santé.
21. Je peux m'occuper de ma maison ou de mon appartement sans assistance malgré mes problèmes de santé.	Intention vague : Utilisation de sans assistance cause une confusion quant à la cible de l'énoncé	Retrait de sans assistance	Je peux m'occuper de ma maison ou de mon appartement malgré mes problèmes de santé.

Tableau 2 (suite). Résultats des modifications d'énoncés par les entrevues cognitives

Énoncé original	Problèmes identifiés	Modifications apportées	Énoncé version finale
24. La douleur m'empêche d'effectuer mes activités de la vie quotidienne.	Formulation négative amenant de la confusion	Reformulation positive de l'énoncé	J'effectue mes activités de la vie quotidienne malgré la douleur.
25. Les traitements que je reçois m'aident à contrôler ma douleur.	Choix de réponse ne permet pas d'annoncer la non-applicabilité de l'énoncé	Ajout d'un choix de réponse	Les traitements que je reçois m'aident à contrôler ma douleur <input type="checkbox"/> Je n'ai pas de douleur ou ne reçois pas de traitement pour contrôler ma douleur
26. La douleur m'empêche d'apprécier la vie.	Formulation négative amenant de la confusion	Reformulation positive de l'énoncé	J'apprécie la vie malgré la douleur.
27. La douleur m'empêche de faire des activités avec mes amis ou ma famille.	Formulation négative amenant de la confusion	Reformulation positive de l'énoncé	J'effectue des activités avec mes proches malgré la douleur.
	Double question : l'énoncé pourrait susciter une réponse pour la famille et pour les amis.	Reformulation pour une désignation unique: amis et famille remplacés par proches.	
33. Mes amis et ma famille m'aident à gérer mes problèmes de santé.	Double question : l'énoncé pourrait susciter une réponse pour la famille et pour les amis.	Reformulation pour une désignation unique : amis et famille remplacés par proches.	Mes proches m'aident à gérer mes problèmes de santé.

Tableau 2 (suite). Résultats des modifications d'énoncés par les entrevues cognitives

Énoncé original	Problèmes identifiés	Modifications apportées	Énoncé version finale
34. Je suis confiant que je peux avoir de l'aide de mes amis et ma famille pour effectuer mes activités de vie quotidienne si j'en ai besoin.	Double question : l'énoncé pourrait susciter une réponse pour la famille et pour les amis. Possibilité de redondance avec l'énoncé 33	Reformulation pour une désignation unique : amis et famille remplacés par proches. Pas d'action, décision reportée à l'évaluation des qualités psychométriques.	Je suis confiant que je peux avoir de l'aide de mes proches pour effectuer mes activités de vie quotidienne si j'en ai besoin.
35. Je peux parler de mes problèmes de santé avec des gens qui me comprennent.	Situation rare	Reformulation pour indiquer le caractère ponctuel.	Je peux parler de mes problèmes de santé avec des gens qui me comprennent si j'en ai besoin.
36. Durant la dernière semaine, j'ai fait de l'activité physique modérée qui m'essouffle ou me fait transpirer, durant 30 minutes au plus : <input type="checkbox"/> Je ne peux pas faire d'activité physique dû à ma condition de santé. <input type="checkbox"/> Jamais <input type="checkbox"/> 1 fois <input type="checkbox"/> 2 fois <input type="checkbox"/> 3 fois <input type="checkbox"/> 4 fois <input type="checkbox"/> 5 fois <input type="checkbox"/> Plus de 5 fois	Connotation négative du choix de réponse jamais.	Modification du choix de réponse à aucune fois la semaine dernière	Durant la dernière semaine, j'ai fait de l'activité physique modérée qui m'essouffle ou me fait transpirer, durant 30 minutes au plus : <input type="checkbox"/> Je ne peux pas faire d'activité physique dû à ma condition de santé. <input type="checkbox"/> Aucune fois la semaine dernière <input type="checkbox"/> 1 fois <input type="checkbox"/> 2 fois <input type="checkbox"/> 3 fois <input type="checkbox"/> 4 fois <input type="checkbox"/> 5 fois <input type="checkbox"/> Plus de 5 fois

Tableau 2 (suite). Résultats des modifications d'énoncés par les entrevues cognitives

Énoncé original	Problèmes identifiés	Modifications apportées	Énoncé version finale
37. Durant la dernière semaine, j'ai fait de l'activité physique pour améliorer ou maintenir ma force musculaire : <input type="checkbox"/> Je ne peux pas faire d'activité physique dû à ma condition de santé. <input type="checkbox"/> Jamais <input type="checkbox"/> 1 fois <input type="checkbox"/> 2 fois <input type="checkbox"/> 3 fois <input type="checkbox"/> 4 fois <input type="checkbox"/> 5 fois <input type="checkbox"/> Plus de 5 fois	Connotation négative du choix de réponse: jamais	Modification du choix de réponse à aucune fois la semaine dernière	Durant la dernière semaine, j'ai fait de l'activité physique pour améliorer ou maintenir ma force musculaire : <input type="checkbox"/> Je ne peux pas faire d'activité physique dû à ma condition de santé. <input type="checkbox"/> Aucune fois la semaine dernière <input type="checkbox"/> 1 fois <input type="checkbox"/> 2 fois <input type="checkbox"/> 3 fois <input type="checkbox"/> 4 fois <input type="checkbox"/> 5 fois <input type="checkbox"/> Plus de 5 fois
43. Ma consommation moyenne d'alcool par semaine est de:	Estimation de la moyenne de consommation difficile	Ajout de précision sur une période précise	La semaine dernière, ma consommation moyenne d'alcool était de:
44. Durant la dernière semaine, j'ai consommé plus de 2 (femme) ou 3 (homme) consommations à la même occasion : <input type="checkbox"/> Je ne consomme pas d'alcool <input type="checkbox"/> 1 fois <input type="checkbox"/> 2 fois <input type="checkbox"/> 3 fois <input type="checkbox"/> 4 fois <input type="checkbox"/> 5 fois <input type="checkbox"/> Plus de 5 fois	Syntaxe problématique de l'énoncé Choix de réponse manquant	Reformulation de l'énoncé Ajout de 0 fois	Durant la dernière semaine, j'ai consommé plus de 2 ou 3 consommations à la même occasion (2 pour les femmes ; 3 pour les hommes) : <input type="checkbox"/> Je ne consomme pas d'alcool <input type="checkbox"/> 0 fois <input type="checkbox"/> 1 fois <input type="checkbox"/> 2 fois <input type="checkbox"/> 3 fois <input type="checkbox"/> 4 fois <input type="checkbox"/> 5 fois <input type="checkbox"/> Plus de 5 fois

CHAPITRE 5

DISCUSSION

Cette thèse visait à développer un instrument de mesure autorapporté adapté aux interventions chez les personnes avec MM. La méthodologie pragmatique a permis de décrire les construits à inclure dans l'instrument, d'identifier des énoncés pertinents pour une version préliminaire, puis d'évaluer la pertinence et explorer la compréhension des énoncés par la population cible. Ces étapes ont permis d'obtenir la première version de l'instrument de mesure. Cette discussion concerne les résultats de l'ensemble de la recherche effectuée en ne reprenant pas les points préalablement discutés dans les articles du deuxième et quatrième chapitre, composant les sections recension des écrits et résultats de cette thèse. La discussion se divise en quatre parties : atteintes des objectifs du projet, constats de l'étude en comparaison avec la littérature scientifique pertinente, les apports potentiels du projet ainsi que les forces et limites des méthodologies utilisées.

5.1. Atteintes des objectifs du projet

Le premier objectif du projet était de décrire les construits et leurs définitions opérationnelles des effets d'interventions de gestion des MC pouvant être autorapportés par les personnes avec MM. Cet objectif a été réalisé en joignant les données de la littérature (article 1) aux données qualitatives obtenues auprès de personne vivant le phénomène (article 2). Le second objectif du projet était d'identifier les instruments de mesure existants associés à ces construits, d'extraire, de sélectionner des énoncés existants et de formuler de nouveaux énoncés pour chacun des construits identifiés afin d'obtenir une version préliminaire de l'instrument de mesure. Cet objectif a été réalisé en suivant la méthode de l'Association du *Patient-Reported Outcome Measurement Information System* (DeWalt et al., 2007). Le troisième objectif visait à évaluer la validité de l'instrument préliminaire avec une méthode de consensus d'experts et à l'aide d'entrevues cognitives auprès de patients présentant une situation de MM. Ces méthodes ont permis d'évaluer la validité de l'instrument par un échantillon d'experts cliniques et académiques et par un échantillon de patients avec MM.

5.2. Constats de l'étude et comparaison avec la littérature

Les résultats obtenus lors d'interventions adaptées à la MM est l'objet d'une première description dans ce projet. La première étape a permis d'effectuer ce travail en mettant en lumière une description vaste incluant plusieurs construits de résultats possibles. Cette large description de construits rejoint la réalité des méthodologies actuellement déployées lors d'interventions adaptées à la population MM, situation décrite dans une revue systématique (Smith et al., 2016). En comparaison, une étude phénoménologique visant à explorer l'expérience de santé des personnes avec MM a identifié plusieurs thèmes en concordance avec la description effectuée lors de ce projet (Duguay, Gallagher, & Fortin, 2014). Lors de l'analyse par Duguay et al. les personnes ont abordé les impacts de la MM suivants : la perte de fonction, l'importance de la présence de douleur, l'importance du suivi approprié, les impacts émotionnels, les fluctuations du statut de santé et les bénéfices de l'autogestion. Ces thèmes ont été également décrits par les participants lors des entrevues qualitatives effectuées pour répondre au premier objectif. La description qualitative a permis d'étendre les connaissances scientifiques en liant l'expérience de santé des personnes avec la possibilité d'améliorer ces aspects lors d'une intervention adaptée à cette population.

Une recherche récente visant à élaborer un « core outcome set » pour la recherche en MM a mis en évidence un large spectre de 17 construits (ne se limitant pas à la mesure autorapportée), dans lequel la qualité de vie, la santé mentale et la mortalité étaient classées les plus hauts par rapport à leur pertinence (Smith et al., 2018). Des construits autorapportés identifiés par Smith et al., sept sur neuf ont également été décrits dans la première étape du présent projet soit l'efficacité personnelle, l'autogestion, le statut de santé, les activités de la vie quotidienne, le statut fonctionnel, l'activité physique et la qualité de vie alors que deux étaient absents de la présente description, soit le poids du traitement et l'adhérence au traitement. Bien qu'il y ait une concordance partielle, la description effectuée lors de cette recherche a permis de définir les construits plus précisément, selon la perspective des personnes avec MM. La description qualitative a également permis de préciser la définition des construits de mesure en relation avec l'expérience de la population avec MM.

L'étude effectuée est la première tentative afin de produire une nouvelle mesure; il est néanmoins possible de comparer la mesure développée avec des mesures évaluant des construits généraux validés chez la population avec MM. Deux de ces mesures ont été rapportées dans la revue de la portée lors de la première étape du projet, le SF-36 (Paterson, 1996) et l'EQ-5D (Devlin, Parkin, & Browne, 2009). Cependant, ces mesures se concentrent sur les symptômes et le statut fonctionnel en délaissant les construits concernant les comportements de santé, l'expérience patient et la gestion de la maladie, alors que ces construits ont été jugés pertinents par la présente description et par des études antérieurement citées (Duguay et al., 2014; Smith et al., 2016; Smith et al., 2018). De plus, l'utilisation de ces mesures lors d'études d'interventions avant-après en gestion des MC adaptées à la MM n'ont pas démontré de changement statistiquement significatif (Eley et al., 2013; Salisbury et al., 2018). La difficulté à démontrer une différence pourrait également être reliée à un manque de maturation des milieux cliniques, il est donc possible que les mesures ne soient pas responsables de la difficulté à démontrer des résultats. Cependant, puisque notre description inclut un plus large éventail de construits de mesure, il est possible que les changements soient plus faciles à déceler avec la mesure développée.

Une mesure récemment développée par Murphy et al., le *Primary Care Outcome Questionnaire* pourrait également être pertinente pour la mesure de résultats chez la population avec MM (Murphy, Hollinghurst, Cowlshaw, & Salisbury, 2018). Les construits de mesure identifiés dans la présente étude sont partiellement concordants le *Primary Care Outcome Questionnaire* en abordant le bien-être, les connaissances, l'autogestion, l'efficacité personnelle et la confiance envers le plan de santé. Malgré cette concordance, les construits associés aux comportements reliés à la santé sont absents. Aussi, cette mesure a été développée pour la population générale de première ligne sans s'orienter spécifiquement sur la population avec MM. Le *Primary Care Outcome Questionnaire* aborde ainsi plusieurs construits de mesure similaires à ceux de l'instrument développé dans la présente étude, mais est actuellement toujours au stade de validation de ses propriétés psychométriques.

La méthodologie de validation utilisant la méthode de consultation Delphi a permis de mieux cerner les construits et énoncés en évaluant de concert la pertinence, la possibilité

d'amélioration et l'auto-évaluation. En comparaison, l'étude Delphi visant à développer un « core outcome set » décrite précédemment a résulté en une difficulté de départage, possiblement due à un critère unique axé sur la pertinence (Smith et al., 2018). En utilisant trois critères lors de la réalisation du présent Delphi, les construits et énoncés qui ont atteints un consensus l'ont été en raison de leur pertinence et de la possibilité pour les patients de les évaluer ainsi que de leur potentiel d'amélioration lors d'interventions en gestion des MC en première ligne.

La troisième étape s'est conclue avec une méthode d'évaluation de la validité par entrevues cognitives. La méthode itérative d'évaluation et de modification des énoncés met en évidence la subtilité des éléments assurant la compréhension, la remémoration et la formulation d'une réponse. L'utilisation de cette méthodologie a démontré l'importance de se coller au vocabulaire des personnes qui vivent le phénomène pour s'assurer d'une cohérence cognitive (Willis, 2015). À titre d'exemple, les participants ont indiqué que les mots « famille » et « amis » réfèrent à deux groupes différents de personnes; alors, une modification de vocabulaire devenait nécessaire afin de répondre adéquatement à l'énoncé. Les participants ont également mis en évidence l'importance d'offrir des choix qui permettent au chercheur d'être informé de la non-applicabilité individuelle d'un énoncé. Cette information a été pertinente afin d'assurer que des énoncés concernant les objectifs de soins puissent inclure la possibilité pour le patient d'indiquer : « je ne fixe pas d'objectifs avec les professionnels de la santé. ».

L'échantillon restreint à huit participants n'a pas permis une exploration exhaustive de la compréhension des questions, mais a mis en évidence l'absence de problématique majeure. L'échantillon de petite taille est plutôt typique pour ce type d'étude (Willis, 2015). La présente étude s'est orientée vers un processus itératif au cours duquel les problèmes de formulation identifiés étaient corrigés et intégrés dans l'entrevue suivante pour en tester la reformulation. Une révision incluant chacun des changements a été effectuée après les cinq premières entrevues pour produire une deuxième version, puis trois entrevues supplémentaires ont permis des ajustements mineurs et une confirmation de cette version. Une méthodologie d'entrevue cognitive ne permet pas à elle seule d'assurer des qualités

psychométriques d'un instrument de mesure. L'utilisation du vocabulaire des personnes avec MM dans la formulation de la première itération de l'instrument et l'apport des experts cliniques et académiques a résulté en des énoncés majoritairement clairs et compréhensibles, nécessitant peu de modifications lors des entrevues cognitives.

5.3. Apports potentiels du projet

Tel que précédemment abordé, un instrument adapté au contexte est identifié comme une solution potentielle aux difficultés d'émettre des recommandations cliniques sur l'efficacité d'interventions adaptées à la MM. Un score global incluant les construits majeurs abordés par ce type d'interventions permettrait aux études d'intervention de mesurer les résultats avant-après avec plus de précision en ayant un potentiel d'amélioration. L'instrument a été développé afin d'outrepasser la limite d'effet plafond et plancher (plus de 50% des réponses des participants se situent au maximum ou au minimum de l'échelle pour un même énoncé) présenté dans des instruments comme le EQ-5D et le *Health Education Impact Questionnaire* (Osborne, Hawkins, & Sprangers, 2006) en choisissant une échelle adaptée et en formulant des énoncés visant à être sensible à l'initiation d'un changement de comportement relié à la santé (Pesudovs et al., 2007). Puisque l'instrument a été élaboré pour une utilisation en recherche, une utilisation clinique nécessitera une méthodologie d'exploration de la faisabilité. Cependant, puisque les phases de conceptualisation ont été basées sur l'expérience telle que vécue en clinique il est hautement probable que les construits soient transférables et pertinents à la réalité clinique. Les professionnels infirmiers œuvrant en gestion des MC en soins de première ligne pourraient grandement bénéficier d'une mesure globale des résultats rendant compte des effets chez les patients.

Le besoin d'une mesure adaptée n'est peut-être pas la seule cause d'absence de démonstration de résultats significatifs d'interventions adaptées à la MM. Ces interventions nécessitant un changement de culture clinique pourraient avoir besoin d'atteindre une maturation avant de démontrer des résultats chez les patients (Salisbury et al., 2018). Toutefois, une mesure adaptée pourrait permettre une mesure plus proximale des résultats (ex. : douleur, comportements orientés vers la santé) en comparaison avec des mesures

globales mesurant un construit distal (ex : qualité de vie, statut de santé) et nécessitant ainsi plus de temps d'exposition pour se manifester (Brenner, Curbow, & Legro, 1995).

Concernant l'utilisation des résultats en recherche et en clinique, la première phase de conceptualisation a permis de décrire les résultats obtenus chez les patients lors d'interventions adaptées à la MM. Cette phase a allié les données de la littérature aux données qualitatives, offrant ainsi une description respectant les décennies de recherches antérieures tout en faisant place à l'apport qualitatif de l'expérience telle que vécue par les personnes touchées. Cette triangulation de sources réduit l'effet du contexte unique d'intervention et améliore la transférabilité des résultats de la première étape (Miles et al., 2013).

L'instrument développé lors de ce projet est actuellement à un stade avancé de conception. Les prochaines étapes permettront de tester les qualités psychométriques de l'instrument de mesure afin de l'orienter vers une utilisation en recherche clinique (Streiner et al., 2014). Un premier défi à relever pour l'utilisation potentielle est d'explorer la réduction du nombre d'énoncés avec des analyses psychométriques. Une réduction potentielle pourrait être effectuée en soumettant les énoncés du questionnaire à une analyse des effets de plafond et de plancher, de corrélation inter énoncés (redondance) et de pourcentage de réponses manquantes (Pett, Lackey, & Sullivan, 2003). Aussi une corrélation de chaque énoncé avec le score total permettrait d'explorer l'apport de chaque énoncé à la puissance discriminatoire de l'instrument (Raykov & Marcoulides, 2011). Il est envisagé qu'une évaluation de la validité de construit et une analyse factorielle pourront être également effectuées. L'instrument développé a le potentiel de proposer aux initiatives de recherche ciblant une population de personnes avec MM une mesure globale et adaptée à cette population.

5.4. Forces et limites de la thèse

Les forces et les limites du projet sont associées à la rigueur scientifique. La première force du projet est qu'il a été réfléchi et développé selon les lignes directrices de la FDA pour le développement des instruments autorapportés par les patients (U. S. Food and Drug Administration, 2013; Cappelleri et al., 2013; Dillman et al., 2014; Fairclough, 2004;

Streiner et al., 2014). Ces lignes directrices ont orienté la formulation des définitions des construits sur une base qualitative selon la perspective des personnes vivant le phénomène. Cette position initiale nous a permis d'avoir une base théorique robuste afin d'y asseoir la structure de l'instrument et les énoncés.

Le devis méthodologique de développement d'instruments de mesure suivant une philosophie pragmatique a orienté l'équipe de recherche à choisir les méthodes les plus appropriées pour le contexte à l'étude et ainsi permettre une certaine flexibilité méthodologique. L'orientation pragmatique du projet a permis d'augmenter la possibilité que l'instrument soit sensible au changement par l'intégration d'une question sur la possibilité d'amélioration dans le Delphi, la formulation d'énoncés associés à l'initiation de changement de comportement et le choix de l'échelle de réponse afin de réduire l'effet plafond-plancher.

L'étape d'opérationnalisation s'est avérée exhaustive et a permis d'explorer une grande quantité de sources pour en extraire les énoncés auparavant abordés par la littérature. L'extraction et la traduction ont pu modifier le sens initial donné à l'énoncé, puisque le projet visait une cohésion des énoncés avec la définition du construit élaboré lors de la première étape. Finalement, l'utilisation d'une méthode d'entrevue cognitive a permis d'améliorer la précision des énoncés, d'éviter les réponses manquantes potentielles et d'améliorer la possibilité que les énoncés de l'instrument reflètent la réalité des personnes avec MM.

Parmi les limites du projet, on dénote d'abord l'impossibilité d'utiliser l'instrument dans son état actuel. Ce dernier devra subir des étapes subséquentes d'évaluation de ses qualités psychométriques avant son utilisation. Une seconde limite est associée à la collecte d'information pour cette thèse qui a essentiellement été effectuée par une seule personne (excluant les entrevues qualitatives de la première étape), mais qui a été supervisée par une équipe de direction. Il est possible que cette perspective unique ait influencé la collecte et l'analyse des données de certaines étapes de recherche, plus précisément la description interprétative et les entrevues cognitives. Afin de réduire le biais associé à l'étudiant chercheur, les résultats ont périodiquement été présentés, discutés et analysés par les

membres de l'équipe de direction et la collecte des données qualitatives de la première étape s'est effectuée en utilisant une triangulation d'intervieweurs (Miles et al., 2013).

Lors de l'étape qualitative du projet, les participants interrogés avaient pris part à une intervention adaptée à la MM depuis moins d'un an. Il est possible que la description n'ait pas été en mesure d'explorer les résultats pouvant se manifester après une plus longue période d'exposition. Cette limite a été réduite par l'utilisation conjointe des données qualitatives avec les données provenant de la littérature pour la formulation des définitions opérationnelles.

Le taux d'attrition important du groupe d'experts lors de la consultation Delphi constitue également une limite importante, le nombre important de questions en étant probablement majoritairement responsable (Gargon, Crew, Burnside, & Williamson, 2019). Un taux d'attrition important surestime le taux de consensus en minimisant les personnes ayant des opinions minoritaires (Hasson, Keeney, & McKenna, 2000). Bien que ce biais de réponse soit probable dans cette étude, il est réaliste de croire que ce biais ait été réduit par l'utilisation de trois critères d'évaluation à chaque énoncé.

L'échantillon de la méthode d'entrevues cognitives était restreint à huit participants. Un échantillon représentatif de la population cible était donc difficilement atteignable. Afin d'en réduire l'effet, un échantillonnage intentionnel a été effectué pour identifier des personnes présentant un large spectre d'âge, de nombre de MC et de niveau de scolarité. Le projet a été conçu afin de construire l'instrument à partir de la perspective des personnes avec MM et de s'assurer de valider les énoncés avec la même population. Bien qu'il puisse s'agir d'une limite du projet, son impact est réduit par la considération substantielle de la perspective des personnes avec MM dans la première et la troisième étape, soit dans la description de l'expérience de soin et dans la validation des énoncés formulés.

CONCLUSION

L'étude a suivi un devis de recherche méthodologique de développement d'un instrument de mesure autorapporté, résultant en une première version au contenu validé selon deux méthodes.

Les objectifs de recherche ont permis de décrire les construits de mesure pertinents selon la littérature, mais également selon les personnes vivant l'expérience, de générer un éventail d'énoncés se rattachant à ces construits et de les évaluer auprès d'un groupe d'experts et de personnes avec MM. L'instrument actuellement proposé comporte 50 énoncés regroupés selon une structure à 13 construits. L'évaluation de la validité de l'instrument a permis de s'assurer que le contenu de l'instrument était pertinent pour la population MM, améliorable lors d'activités cliniques et évaluables par la personne avec MM. Ce projet comble une lacune précédemment identifiée dans la littérature en offrant un instrument de mesure de résultats préliminaire adapté à la réalité clinique des personnes avec MM.

Des étapes supplémentaires à ce projet sont envisagées pour effectuer une réduction du nombre d'énoncés et évaluer les qualités psychométriques de l'instrument, telles que la consistance interne, la fidélité test-retest, la validité concomitante et la sensibilité au changement.

Il est envisagé que l'instrument fidèle et valide sera d'abord pertinent pour la recherche et qu'une étude de faisabilité évaluera la possibilité d'utilisation en contexte d'intervention de gestion des MC par un professionnel infirmier. Une évaluation en adéquation avec la réalité des personnes avec MM pourrait permettre de mieux rendre compte des effets des interventions adaptées à cette population et de justifier leur utilisation.

LISTE DES RÉFÉRENCES

- Abernethy, A. P., Herndon, J. E., Wheeler, J. L., Patwardhan, M., Shaw, H., Lysterly, H. K., & Weinfurt, K. (2008). Improving health care efficiency and quality using tablet personal computers to collect research-quality, patient-reported data. *Health Services Research, 43*(6), 1975-1991.
- Almirall, J., & Fortin, M. (2013). The coexistence of terms to describe the presence of multiple concurrent diseases. *Journal of Comorbidity, 3*(1), 4-9.
- Ambrosio, L., Senosiain García, J. M., Riverol Fernández, M., Anaut Bravo, S., Díaz De Cerio Ayesa, S., Ursúa Sesma, M. E., . . . Portillo, M. C. (2015). Living with chronic illness in adults: a concept analysis. *Journal of Clinical Nursing, 24*(17-18), 2357-2367.
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-5®)*: American Psychiatric Pub.
- Anker, S. D., Agewall, S., Borggrefe, M., Calvert, M., Caro, J. J., Cowie, M. R., . . . Swedberg, K. (2014). The importance of patient-reported outcomes: a call for their comprehensive integration in cardiovascular clinical trials. *European heart journal, 34*, 2001-2009.
- Arksey, H., & O'Malley, L. (2005). Scoping studies: towards a methodological framework. *International Journal of Social Research Methodology, 8*(1), 19-32.
- Bähler, C., Huber, C. A., Brüngger, B., & Reich, O. (2015). Multimorbidity, health care utilization and costs in an elderly community-dwelling population: a claims data based observational study. *BMC Health Services Research, 15*(1), 23.
- Barley, E. A., Walters, P., Haddad, M., Phillips, R., Achilla, E., McCrone, P., . . . Tylee, A. (2014). The UPBEAT nurse-delivered personalized care intervention for people with coronary heart disease who report current chest pain and depression: a randomised controlled pilot study. *PloS one, 9*(6), e98704.
- Barnett, K., Mercer, S. W., Norbury, M., Watt, G., Wyke, S., & Guthrie, B. (2012). Epidemiology of multimorbidity and implications for health care, research, and medical education: a cross-sectional study. *The Lancet, 380*(9836), 37-43.
- Basch, E., Abernethy, A. P., Mullins, C. D., Reeve, B. B., Smith, M. L., Coons, S. J., . . . Eppard, W. (2012). Recommendations for incorporating patient-reported outcomes into clinical comparative effectiveness research in adult oncology. *Journal of Clinical Oncology, 30*(34), 4249-4255.
- Bayliss, E. A. (2012). Simplifying care for complex patients. *Annals Of Family Medicine, 10*(1), 3-5.
- Bayliss, E. A., Bayliss, M. S., Ware, J. E., & Steiner, J. F. (2004). Predicting declines in physical function in persons with multiple chronic medical conditions: what we can learn from the medical problem list. *Health and Quality of Life Outcomes, 2*(1), 47.
- Becker, A., Herzberg, D., Marsden, N., Thomanek, S., Jung, H., & Leonhardt, C. (2011). A new computer-based counselling system for the promotion of physical activity in patients with chronic diseases--results from a pilot study. *Patient Education and Counseling, 83*(2), 195-202.

- Black, N. (2013). Patient reported outcome measures could help transform healthcare. *BMJ: British Medical Journal (Online)*, 346.
- Black, N., Burke, L., Forrest, C. B., Sieberer, U. R., Ahmed, S., Valderas, J., . . . Alonso, J. (2016). Patient-reported outcomes: pathways to better health, better services, and better societies. *Quality of Life Research*, 25(5), 1103-1112.
- Boggatz, T. (2016). Quality of life in old age—a concept analysis. *International journal of older people nursing*, 11(1), 55-69.
- Bogner, H., & de Vries, H. (2008). Integration of depression and hypertension treatment: a pilot, randomized controlled trial. *The Annals of Family Medicine*, 6(4), 295-301.
- Boult, C., Leff, B., Boyd, C. M., Wolff, J. L., Marsteller, J. A., Frick, K. D., . . . Mroz, T. M. (2013). A matched-pair cluster-randomized trial of guided care for high-risk older patients. *Journal Of General Internal Medicine*, 28(5), 612-621.
- Bowling, A. (2005). Mode of questionnaire administration can have serious effects on data quality. *Journal of public health*, 27(3), 281-291.
- Boyd, C. M., & Fortin, M. (2010). Future of multimorbidity research: how should understanding of multimorbidity inform health system design? *Public Health Reviews*, 32(2), 451.
- Brenner, M. H., Curbow, B., & Legro, M. W. (1995). The proximal-distal continuum of multiple health outcome measures: the case of cataract surgery. *Medical care*, 33(4 Suppl), AS236-244.
- Brettschneider, C., Leicht, H., Bickel, H., Dahlhaus, A., Fuchs, A., Gensichen, J., . . . Schön, G. (2013). Relative impact of multimorbid chronic conditions on health-related quality of life—results from the MultiCare Cohort Study. *PloS one*, 8(6), e66742.
- Cappelleri, J. C., Zou, K. H., Bushmakin, A. G., Alvir, J. M. J., Alemayehu, D., & Symonds, T. (2013). *Patient-reported outcomes: Measurement, implementation and interpretation* (1st ed.). Boca Raton, FL: CRC Press.
- Cella, D. F., Hahn, E. A., Jensen, S. E., Butt, Z., Nowinski, C. J., Rothrock, N., & Lohr, K. N. (2015). *Patient-reported outcomes in performance measurement* (Vol. 97). Triangle Park, NC: RTI Press Research
- Che Hamzah, J., Burr, J. M., Ramsay, C. R., Azuara-Blanco, A., & Prior, M. (2011). Choosing appropriate patient-reported outcomes instrument for glaucoma research: A systematic review of vision instruments. *Quality of Life Research*, 20(7), 1141-1158. doi:10.1007/s11136-010-9831-1
- Chow, E., Faye, L., Sawatzky, R., Webster, G., & Cho, M. Z. (2015). PROMs background document. *Ottawa, ON: Canadian Institute for Health Information*.
- Clair, M. (2000). *Les solutions émergentes*. Gouvernement du Quebec: Quebec, Retrieved from <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2000/00-109.pdf>
- Clark, V. L. P., & Creswell, J. W. (2008). *The mixed methods reader*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Clarke, A., Friede, T., Putz, R., Ashdown, J., Martin, S., Blake, A., . . . Platt, S. (2011). Warwick-Edinburgh Mental Well-being Scale (WEMWBS): validated for teenage school students in England and Scotland. A mixed methods assessment. *BMC public health*, 11(1), 487.
- COMET Initiative. (2016). Establishing a Core Outcome set for studies examining multimorbidity. Retrieved from <http://www.comet-initiative.org/studies/details/822>

- COMET Initiative. (2017). Core Outcome Measures in Effectiveness Trials: Aims and objectives. Retrieved from <http://www.comet-initiative.org/about/aimsandobjectives>
- Conner, M., & Sparks, P. (2005). Theory of planned behaviour and health behaviour. *Predicting health behaviour*, 2, 170-222.
- Corbière, M., & Larivière, N. (2014). *Méthodes qualitatives, quantitatives et mixtes: Dans la recherche en sciences humaines, sociales et de la santé*. Québec, Canada: Les Presses de l'Université du Québec.
- Coulter, A. (2017). Measuring what matters to patients. *British Medical Journal*, 356(j816).
- Coventry, P., Lovell, K., Dickens, C., Bower, P., Chew-Graham, C., McElvenny, D., . . . Gask, L. (2015). Integrated primary care for patients with mental and physical multimorbidity: cluster randomised controlled trial of collaborative care for patients with depression comorbid with diabetes or cardiovascular disease. *British Medical Journal*, 350, h638-h638.
- Cuthbertson, L. (2015). Patient-Centred Measurement in British Columbia: Statistics without the Tears Wiped Off. *HealthcarePapers*, 14(4), 46-54.
- Deeg, D. J., Portrait, F., & Lindeboom, M. (2002). Health profiles and profile-specific health expectancies of older women and men: The Netherlands. *Journal of women & aging*, 14(1-2), 27-46.
- Deeg, D. J. H., Portrait, F., & Lindeboom, M. (2002). Health profiles and profile-specific health expectancies of older women and men: The Netherlands. *Journal of women & aging*, 14(1-2), 27-46.
- Detmar, S. B., Muller, M. J., Schornagel, J. H., Wever, L. D. V., & Aaronson, N. K. (2002). Health-related quality-of-life assessments and patient-physician communication: a randomized controlled trial. *Jama*, 288(23), 3027-3034.
- DeVellis, R. F. (2012). *Scale development: Theory and applications* (3rd ed. Vol. 26). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Devlin, N., Parkin, D., & Browne, J. (2009). *Using the EQ-5D as a performance measurement tool in the NHS*. London, UK: City University London
- DeWalt, D. A., Rothrock, N., Yount, S., & Stone, A. A. (2007). Evaluation of item candidates: the PROMIS qualitative item review. *Medical care*, 45(5 S1), S12-S21.
- Dewey, J., & Alexander, T. M. (1998). The essential Dewey, vol. 1: Pragmatism, education, democracy. In. Bloomington, IN: Indiana University Press.
- DiIorio, C. K. (2006). *Measurement in health behavior: methods for research and evaluation* (Vol. 1). San Francisco, CA: John Wiley & Sons.
- Dillman, D. A., Smyth, J. D., & Christian, L. M. (2014). *Internet, phone, mail, and mixed-mode surveys: the tailored design method*. Hoboken, NJ: John Wiley & Sons.
- Duguay, C., Gallagher, F., & Fortin, M. (2014). The unique experience of adults with multimorbidity: a qualitative study. *Journal of Comorbidity*, 4(1), 11-21.
- Dunbar, S. B., Butts, B., Reilly, C. M., Gary, R. A., Higgins, M. K., Ferranti, E. P., . . . Butler, J. (2014). A pilot test of an integrated self-care intervention for persons with heart failure and concomitant diabetes. *Nursing Outlook*, 62(2), 97-111.
- Dunbar, S. B., Reilly, C. M., Gary, R., Higgins, M. K., Culler, S., Butts, B., & Butler, J. (2015). Randomized clinical trial of an integrated self-care intervention for persons

- with heart failure and diabetes: Quality of life and physical functioning outcomes. *Journal of Cardiac Failure*, 21(9), 719-729.
- Eakin, E. G., Bull, S. S., Riley, K. M., Reeves, M. M., McLaughlin, P., & Gutierrez, S. (2007). Resources for health: A primary-care-based diet and physical activity intervention targeting urban Latinos with multiple chronic conditions. *Health Psychology*, 26(4), 392-400.
- Eley, D. S., Patterson, E., Young, J., Fahey, P. P., Del Mar, C. B., Hegney, D. G., . . . Scuffham, P. A. (2013). Outcomes and opportunities: a nurse-led model of chronic disease management in Australian general practice. *Australian Journal of Primary Health*, 19(2), 150-158. Retrieved from <http://ezproxy.usherbrooke.ca/login?url=https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=a9h&AN=93284583&lang=fr&site=ehost-live&scope=site>. doi:10.1071/PY11164
- Fairall, L. R., Folb, N., Timmerman, V., Lombard, C., Steyn, K., Bachmann, M. O., . . . Levitt, N. S. (2016). Educational Outreach with an Integrated Clinical Tool for Nurse-Led Non-communicable Chronic Disease Management in Primary Care in South Africa: A Pragmatic Cluster Randomised Controlled Trial. *PLoS Medicine*, 13(11), 1-27. Retrieved from <http://ezproxy.usherbrooke.ca/login?url=https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=rzh&AN=119615235&site=ehost-live>. doi:10.1371/journal.pmed.1002178
- Fairclough, D. L. (2004). Patient reported outcomes as endpoints in medical research. *Statistical Methods in Medical Research*, 13(2), 115-138.
- Fort, M. P., Murillo, S., López, E., Dengo, A. L., Alvarado-Molina, N., de Beausset, I., . . . Martínez, H. (2015). Impact evaluation of a healthy lifestyle intervention to reduce cardiovascular disease risk in health centers in San José, Costa Rica and Chiapas, Mexico. *BMC Health Services Research*, 15, 577-577. doi:10.1186/s12913-015-1248-7
- Fortin, M., Bravo, G., Hudon, C., Lapointe, L., Almirall, J., Dubois, M.-F., & Vanasse, A. (2006). Relationship between multimorbidity and health-related quality of life of patients in primary care. *Quality of Life Research*, 15(1), 83-91.
- Fortin, M., Bravo, G., Hudon, C., Lapointe, L., Dubois, M.-F., & Almirall, J. (2006). Psychological distress and multimorbidity in primary care. *Annals Of Family Medicine*, 4(5), 417-422.
- Fortin, M., Bravo, G., Hudon, C., Vanasse, A., & Lapointe, L. (2005). Prevalence of multimorbidity among adults seen in family practice. *Annals Of Family Medicine*, 3, 223 - 228.
- Fortin, M., Soubhi, H., Hudon, C., Bayliss, E., & van den Akker, M. (2007). Multimorbidity's many challenges. *British Medical Journal*, 334(7602), 1016-1017. Retrieved from <http://www.jstor.org/stable/20507152>.
- Fortin, M., Stewart, M., Poitras, M.-E., Almirall, J., & Maddocks, H. (2012a). A systematic review of prevalence studies on multimorbidity: toward a more uniform methodology. *Annals Of Family Medicine*, 10(2), 142-151. Retrieved from <http://ezproxy.usherbrooke.ca/login?url=http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=mnh&AN=22412006&lang=fr&site=ehost-live&scope=site>. doi:10.1370/afm.1337

- Fortin, M., Stewart, M., Poitras, M.-E., Almirall, J., & Maddocks, H. (2012b). A systematic review of prevalence studies on multimorbidity: toward a more uniform methodology. *The Annals of Family Medicine*, 10(2), 142-151.
- Foster, G., Taylor, S. J., Eldridge, S. E., Ramsay, J., & Griffiths, C. J. (2007). Self-management education programmes by lay leaders for people with chronic conditions. *Cochrane Database Syst Rev*, 4(4).
- Friedman, B., Jiang, H. J., Elixhauser, A., & Segal, A. (2006). Hospital inpatient costs for adults with multiple chronic conditions. *Medical Care Research and Review*, 63(3), 327-346.
- Gallacher, K., May, C. R., Montori, V. M., & Mair, F. S. (2011). Understanding patients' experiences of treatment burden in chronic heart failure using normalization process theory. *The Annals of Family Medicine*, 9(3), 235-243.
- Garcia, S. F., Cella, D., Clauser, S. B., Flynn, K. E., Lad, T., Lai, J.-S., . . . Weinfurt, K. (2007). Standardizing patient-reported outcomes assessment in cancer clinical trials: a patient-reported outcomes measurement information system initiative. *Journal of Clinical Oncology*, 25(32), 5106-5112.
- Gargon, E., Crew, R., Burnside, G., & Williamson, P. R. (2019). Higher number of items associated with significantly lower response rates in COS Delphi surveys. *Journal of Clinical Epidemiology*, 108, 110-120.
- Garvey, J., Connolly, D., Boland, F., & Smith, S. M. (2015). OPTIMAL, an occupational therapy led self-management support programme for people with multimorbidity in primary care: a randomized controlled trial. *BMC Family Practice*, 16(1), 1.
- Gibbons, E., Black, N., Fallowfield, L., Newhouse, R., & Fitzpatrick, R. (2016). Patient-reported outcome measures and the evaluation of services.
- Gijzen, R., Hoeymans, N., Schellevis, F. G., Ruwaard, D., Satariano, W. A., & van den Bos, G. A. M. (2001). Causes and consequences of comorbidity: a review. *Journal of Clinical Epidemiology*, 54(7), 661-674.
- Grimshaw, J. (2010). *A Guide to Knowledge Synthesis*. Canadian Institutes of Health Research Retrieved from <http://www.cihr-irsc.gc.ca/e/193.html>
- Guest, G., Bunce, A., & Johnson, L. (2006). How many interviews are enough? An experiment with data saturation and variability. *Field methods*, 18(1), 59-82.
- Gunn, J. M., Ayton, D. R., Densley, K., Pallant, J. F., Chondros, P., Herrman, H. E., & Dowrick, C. F. (2012). The association between chronic illness, multimorbidity and depressive symptoms in an Australian primary care cohort. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, 47(2), 175-184.
- Guthrie, B., McCowan, C., Davey, P., Simpson, C. R., Dreischulte, T., & Barnett, K. (2011). High risk prescribing in primary care patients particularly vulnerable to adverse drug events: cross sectional population database analysis in Scottish general practice. *British Medical Journal*, 342, d3514.
- Guthrie, B., Payne, K., Alderson, P., McMurdo, M. E. T., & Mercer, S. W. (2012). Adapting clinical guidelines to take account of multimorbidity. *British Medical Journal*, 345.
- Hasson, F., Keeney, S., & McKenna, H. (2000). Research guidelines for the Delphi survey technique. *Journal of Advanced Nursing*, 32(4), 1008-1015. Retrieved from <http://ezproxy.usherbrooke.ca/login?url=https://search.ebscohost.com/login.aspx?di>

- [rect=true&db=rzh&AN=2001011046&lang=fr&site=ehost-live&scope=site.
doi:10.1046/j.1365-2648.2000.t01-1-01567.x10.1046/j.1365-2648.2000.01567.x](#)
- Hochhalter, A. K., Song, J., Rush, J., Sklar, L., & Stevens, A. (2010). Making the Most of Your Healthcare intervention for older adults with multiple chronic illnesses. *Patient Education and Counseling*, 81(2), 207-213.
- Holden, R. R., Fekken, G. C., & Jackson, D. N. (1985). Structured personality test item characteristics and validity. *Journal of Research in Personality*, 19(4), 386-394.
- Howie, J., Heaney, D. J., Maxwell, M., & Walker, J. J. (1998). A comparison of a Patient Enablement Instrument (PEI) against two established satisfaction scales as an outcome measure of primary care consultations. *Family Practice*, 15(2), 165-171.
- Hughes, L. D., McMurdo, M. E. T., & Guthrie, B. (2013). Guidelines for people not for diseases: the challenges of applying UK clinical guidelines to people with multimorbidity. *Age And Ageing*, 42(1).
- Humphrey-Murto, S., Varpio, L., Gonsalves, C., & Wood, T. J. (2017). Using consensus group methods such as Delphi and Nominal Group in medical education research. *Medical Teacher*, 39(1), 14-19.
- Hunter, D. J., & Reddy, K. S. (2013). Noncommunicable diseases. *New England Journal of Medicine*, 369(14), 1336-1343.
- Johnston, M. C., Crilly, M., Black, C., Prescott, G. J., & Mercer, S. W. (2018). Defining and measuring multimorbidity: a systematic review of systematic reviews. *European journal of public health*.
- Jonker, A. A. G. C., Comijs, H. C., Knipscheer, K. C. P. M., & Deeg, D. J. H. (2015). Benefits for elders with vulnerable health from the Chronic Disease Self-management Program (CDSMP) at short and longer term. *BMC Geriatrics*, 15, 101-101. Retrieved from <http://ezproxy.usherbrooke.ca/login?url=https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=mnh&AN=26275714&site=ehost-live>. doi:10.1186/s12877-015-0090-4
- Jünger, S., Payne, S. A., Brine, J., Radbruch, L., & Brearley, S. G. (2017). Guidance on Conducting and REporting DELphi Studies (CREDES) in palliative care: recommendations based on a methodological systematic review. *Palliative medicine*, 31(8), 684-706.
- Kadam, U. T., & Croft, P. R. (2007). Clinical multimorbidity and physical function in older adults: a record and health status linkage study in general practice. *Family Practice*, 24(5), 412-419.
- Kadam, U. T., Croft, P. R., & North Staffordshire, G. P. C. G. (2007). Clinical multimorbidity and physical function in older adults: a record and health status linkage study in general practice. *Family Practice*, 24(5), 412-419.
- Kamerow, D. (2012). How can we treat multiple chronic conditions? *British Medical Journal*, 344(29 1), e1487-e1487.
- Katon, W. J., Lin, E. H. B., Von Korff, M., Ciechanowski, P., Ludman, E. J., Young, B., . . . McCulloch, D. (2010). Collaborative care for patients with depression and chronic illnesses. *New England Journal of Medicine*, 363(27), 2611-2620.
- Keeney, S., McKenna, H., & Hasson, F. (2011). *The Delphi technique in nursing and health research*. Oxford, United Kingdom: John Wiley & Sons.

- Kouimtsidis, C., Stahl, D., West, R., & Drummond, C. (2016). Path analysis of cognitive behavioral models in smoking: what is the relationship between concepts involved? *Journal of Substance Use*, 21(5), 553-557.
- Laitakari, J., Vuori, I., & Oja, P. (1996). Is long-term maintenance of health-related physical activity possible? An analysis of concepts and evidence. *Health Education Research*, 11(4), 463-477.
- Landi, F., Liperoti, R., Russo, A., Capoluongo, E., Barillaro, C., Pahor, M., . . . Onder, G. (2010). Disability, more than multimorbidity, was predictive of mortality among older persons aged 80 years and older. *Journal of Clinical Epidemiology*, 63(7), 752-759.
- Lasch, K. E., Marquis, P., Vigneux, M., Abetz, L., Arnould, B., Bayliss, M., . . . Rosa, K. (2010). PRO development: rigorous qualitative research as the crucial foundation. *Quality of Life Research*, 19(8), 1087-1096.
- Laux, G., Kuehlein, T., Rosemann, T., & Szecsenyi, J. (2008). Co-and multimorbidity patterns in primary care based on episodes of care: results from the German CONTENT project. *BMC Health Services Research*, 8(1), 14.
- Lavis, J. N., Davies, H. T., Gruen, R. L., Walshe, K., & Farquhar, C. M. (2006). Working within and beyond the Cochrane Collaboration to make systematic reviews more useful to healthcare managers and policy makers. *Health Policy*, 1(2), 21-33.
- Lawn, S., & Schoo, A. (2010). Supporting self-management of chronic health conditions: common approaches. *Patient Education and Counseling*, 80(2), 205-211.
doi:<http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2009.10.006>
- Lawton, M. P., Moss, M., Hoffman, C., Kleban, M. H., Ruckdeschel, K., & Winter, L. (2001). Valuation of life: A concept and a scale. *Journal of Aging and Health*, 13(1), 3-31.
- Lefèvre, T., d'Ivernois, J. F., De Andrade, V., Crozet, C., Lombrail, P., & Gagnayre, R. (2014). What do we mean by multimorbidity? An analysis of the literature on multimorbidity measures, associated factors, and impact on health services organization. *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique*, 62(5), 305-314.
doi:<http://dx.doi.org/10.1016/j.respe.2014.09.002>
- Lerdal, A. (1998). A concept analysis of energy. *Scandinavian journal of caring sciences*, 12(1), 3-10.
- Lorig, K., Ritter, P. L., Moreland, C., & Laurent, D. D. (2015). Can a Box of Mailed Materials Achieve the Triple Aims of Health Care? The Mailed Chronic Disease Self-Management Tool Kit Study. *Health Promotion Practice*, 16(5), 765-774.
doi:10.1177/1524839915571633
- Lorig, K., Sobel, D., Ritter, P., Laurent, D., & Hobbs, M. (2001). Effect of a self-management program on patients with chronic disease. *Effective Clinical Practice*, 6, 256 - 262.
- Lorig, K. R., Sobel, D. S., Stewart, A. L., Brown Jr, B. W., Bandura, A., Ritter, P., . . . Holman, H. R. (1999). Evidence suggesting that a chronic disease self-management program can improve health status while reducing hospitalization: a randomized trial. *Medical care*, 37(1), 5-14.
- Lusk, J. M., & Fater, K. (2013). A concept analysis of patient-centered care. *Nursing Forum*, 48(2), 89-98.

- Lynch, E. B., Liebman, R., Ventrelle, J., Avery, E. F., & Richardson, D. (2014). *A self-management intervention for African Americans with comorbid diabetes and hypertension: a pilot randomized controlled trial*. (1545-1151). United States: U.S. Dept. of Health and Human Services, Centers for Disease Control and Prevention, National Center for Chronic Disease Prevention and Health Promotion
- Mahon, S. M. (1994). Concept analysis of pain: implications related to nursing diagnoses. *International Journal of Nursing Knowledge*, 5(1), 14-25.
- Maneze, D., Dennis, S., Huei-Yang, C., Taggart, J., Vagholkar, S., Bunker, J., & Siaw Teng, L. (2014). Multidisciplinary care: experience of patients with complex needs. *Australian Journal of Primary Health*, 20(1), 20-26.
- Marengoni, A., Angleman, S., Melis, R., Mangialasche, F., Karp, A., Garmen, A., . . . Fratiglioni, L. (2011). Aging with multimorbidity: a systematic review of the literature. *Ageing research reviews*, 10(4), 430-439.
- McDowell, I. (2006). *Measuring health: a guide to rating scales and questionnaires*: Oxford University Press, USA.
- Menotti, A., Mulder, I., Nissinen, A., Giampaoli, S., Feskens, E. J., & Kromhout, D. (2001a). Prevalence of morbidity and multimorbidity in elderly male populations and their impact on 10-year all-cause mortality: The FINE study (Finland, Italy, Netherlands, Elderly). *Journal of Clinical Epidemiology*, 54(7), 680-686.
- Menotti, A., Mulder, I., Nissinen, A., Giampaoli, S., Feskens, E. J. M., & Kromhout, D. (2001b). Prevalence of morbidity and multimorbidity in elderly male populations and their impact on 10-year all-cause mortality: The FINE study (Finland, Italy, Netherlands, Elderly). *Journal of Clinical Epidemiology*, 54(7), 680-686.
- Mercer, S. W., Smith, S. M., Wyke, S., O'Dowd, T., & Watt, G. C. M. (2009). Multimorbidity in primary care: developing the research agenda. *Family Practice*, 26(2), 79-80. Retrieved from <http://fampra.oxfordjournals.org/content/26/2/79.short>. doi:10.1093/fampra/cmp020
- Miles, M. B., Huberman, A. M., & Saldaña, J. (2013). *Qualitative data analysis: A methods sourcebook*. Thousand Oaks, CA: Sage
- Miller, W. R., Lasiter, S., Bartlett Ellis, R., & Buelow, J. M. (2015). Chronic disease self-management: A hybrid concept analysis. *Nursing Outlook*, 63(2), 154-161.
- Ministère de la Santé et des Services Sociaux. (2012). *Cadre de référence pour la prévention et la gestion des maladies chroniques physiques en première ligne*. Gouvernement du Québec, Retrieved from <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2012/12-942-01F.pdf>
- Morgan, D. L. (2007). Paradigms lost and pragmatism regained methodological implications of combining qualitative and quantitative methods. *Journal of Mixed Methods Research*, 1(1), 48-76.
- Murphy, M., Hollinghurst, S., Cowlishaw, S., & Salisbury, C. J. B. J. G. P. (2018). Primary Care Outcomes Questionnaire: psychometric testing of a new instrument. 68(671), e433-e440.
- Murphy, M., Hollinghurst, S., & Salisbury, C. (2017). Agreeing the content of a patient-reported outcome measure for primary care: a Delphi consensus study. *Health Expectations*, 20(2), 335-348.
- Nolte, S., Elsworth, G. R., Newman, S., & Osborne, R. H. (2013). Measurement issues in the evaluation of chronic disease self-management programs. *Quality of Life*

- Research*, 22(7), 1655-1664. Retrieved from <http://ezproxy.usherbrooke.ca/login?url=https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=mnh&AN=23161330&lang=fr&site=ehost-live&scope=site>. doi:10.1007/s11136-012-0317-1
- Onwuegbuzie, A. J., & Leech, N. L. (2007). A call for qualitative power analyses. *Quality & Quantity*, 41(1), 105-121.
- Organisation Mondiale de la Santé. (2003). Des soins novateurs pour les affections chroniques—Éléments constitutifs. *Rapport mondial sur les maladies non transmissibles et la santé mentale*. OMS, 1-47.
- Osborne, R., Hawkins, M., & Sprangers, M. A. G. (2006). Change of perspective: A measurable and desired outcome of chronic disease self-management intervention programs that violates the premise of preintervention/postintervention assessment. *Arthritis Care & Research*, 55(3), 458-465.
- Paterson, C. (1996). Measuring outcomes in primary care: a patient generated measure, MYMOP, compared with the SF-36 health survey. *British Medical Journal*, 312(7037), 1016-1020.
- Payne, R. A., Abel, G. A., Guthrie, B., & Mercer, S. W. (2013). The effect of physical multimorbidity, mental health conditions and socioeconomic deprivation on unplanned admissions to hospital: a retrospective cohort study. *Canadian Medical Association Journal*, 185(5), E221-E228.
- Pesudovs, K., Burr, J. M., Harley, C., & Elliott, D. B. (2007). The development, assessment, and selection of questionnaires. *Optometry & Vision Science*, 84(8), 663-674.
- Pett, M. A., Lackey, N. R., & Sullivan, J. J. (2003). *Making sense of factor analysis: The use of factor analysis for instrument development in health care research*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Poitras, M.-È., Chouinard, M.-C., Fortin, M., Girard, A., & Gallagher, F. (2016). Les activités des infirmières œuvrant en soins de première ligne auprès des personnes atteintes de maladies chroniques: une revue systématique de la littérature. *Recherche en Soins Infirmiers*(3), 24-37.
- Pratt, S. I., Bartels, S. J., Mueser, K. T., Naslund, J. A., Wolfe, R., Pixley, H. S., & Josephson, L. (2013). Feasibility and effectiveness of an automated telehealth intervention to improve illness self-management in people with serious psychiatric and medical disorders. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 36(4), 297-305. Retrieved from <http://ezproxy.usherbrooke.ca/login?url=https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=mnh&AN=24320837&site=ehost-live>.
- PROMIS. (2017). Intro to PROMIS: adult assessment. Retrieved from <http://www.healthmeasures.net/explore-measurement-systems/promis/intro-to-promis>
- Randell, E., Pickles, T., Simpson, S. A., Spanou, C., McCambridge, J., Hood, K., & Butler, C. C. (2015). Eligibility for interventions, co-occurrence and risk factors for unhealthy behaviours in patients consulting for routine primary care: results from the Pre-Empt study. *BMC Family Practice*, 16, 133-133. Retrieved from <http://ezproxy.usherbrooke.ca/login?url=https://search.ebscohost.com/login.aspx?di>

[rect=true&db=mnh&AN=26453044&lang=fr&site=ehost-live&scope=site.
doi:10.1186/s12875-015-0359-x](#)

- Raykov, T., & Marcoulides, G. A. (2011). *Introduction to psychometric theory*. New York, NY: Routledge.
- Read, J., Sharpe, L., Modini, M., & Dear, B. F. (2017). Multimorbidity and depression: A systematic review and meta-analysis. *Journal Of Affective Disorders*, 221, 36-46.
- Reed, J. R., Yates, B. C., Houfek, J., Pullen, C. H., Briner, W., & Schmid, K. K. (2016). *Eating Self-Regulation in Overweight and Obese Adults: A Concept Analysis*. Paper presented at the Nursing Forum.
- Reynolds, R., Dennis, S., Hasan, I., Slewa, J., Chen, W., Tian, D., . . . Zwar, N. (2018). A systematic review of chronic disease management interventions in primary care. *BMC Family Practice*, 19(1), 11.
- Rosbach, M., & Andersen, J. S. (2017). Patient-experienced burden of treatment in patients with multimorbidity—A systematic review of qualitative data. *PloS one*, 12(6), e0179916.
- Rosenberg, K. (2012). Nurse-led teams in chronic disease management. *The American Journal of Nursing*, 112(4), 16.
- Rothman, M., Burke, L., Erickson, P., Leidy, N. K., Patrick, D. L., & Petrie, C. D. (2009). Use of existing patient-reported outcome (PRO) instruments and their modification: The ISPOR good research practices for evaluating and documenting content validity for the use of existing instruments and their modification PRO task force report. *Value in Health*, 12(8), 1075-1083.
- Rushton, C. A., Green, J., Jaarsma, T., Walsh, P., Strömberg, A., & Kadam, U. T. (2015). The challenge of multimorbidity in nurse education: An international perspective. *Nurse Education Today*, 35(1), 288-292.
- Salisbury, C., Johnson, L., Purdy, S., Valderas, J. M., & Montgomery, A. A. (2011). Epidemiology and impact of multimorbidity in primary care: a retrospective cohort study. *British Journal of General Practice*, 61(582), e12-e21.
doi:10.3399/bjgp11X548929
- Salisbury, C., Man, M.-S., Bower, P., Guthrie, B., Chaplin, K., Gaunt, D. M., . . . Hollinghurst, S. (2018). Management of multimorbidity using a patient-centred care model: a pragmatic cluster-randomised trial of the 3D approach. *The Lancet*, 392(10141), 41-50.
- Sarason, I. G., Levine, H. M., Basham, R. B., & Sarason, B. R. (1983). Assessing social support: The social support questionnaire. *Journal of Personality and Social Psychology*, 44(1), 127.
- Sasseville, M., Chouinard, M.-C., & Fortin, M. (2018). Patient-reported outcomes in multimorbidity intervention research: A scoping review. *International Journal of Nursing Studies*, 77, 145-153.
- Sasseville, M., Chouinard, M.-C., & Fortin, M. ([submitted]). Understanding patient outcomes of a multimorbidity management intervention: a qualitative study to explore patient and provider perspectives.
- Sinha, I. P., Smyth, R. L., & Williamson, P. (2011). Using the Delphi technique to determine which outcomes to measure in clinical trials: recommendations for the future based on a systematic review of existing studies. *PLoS Medicine*, 8(1), e1000393.

- Smith, S., Soubhi, H., Fortin, M., Hudon, C., & O'Dowd, T. (2012). Managing patients with multimorbidity: Systematic review of interventions in primary care and community settings. *British Medical Journal*, 345.
- Smith, S., Wallace, E., O'Dowd, T., & Fortin, M. (2016). Interventions for improving outcomes in patients with multimorbidity in primary care and community settings. *The Cochrane Library*.
- Smith, S. M., Wallace, E., Salisbury, C., Sasseville, M., Bayliss, E., & Fortin, M. (2018). A Core Outcome Set for Multimorbidity Research (COSmm). *The Annals of Family Medicine*, 16(2), 132-138.
- Sommers, L. S., Marton, K. I., Barbaccia, J. C., & Randolph, J. (2000). Physician, nurse, and social worker collaboration in primary care for chronically ill seniors. *Archives of internal medicine*, 160(12), 1825-1833.
- Stanek, S. (2017). Goals of care: a concept clarification. *Journal of Advanced Nursing*, 73(6), 1302-1314.
- Starfield, B. (2005). Measurement of outcome: A proposed scheme. *The Milbank Quarterly*, 83(4).
- Starfield, B., Shi, L., & Macinko, J. (2005). Contribution of primary care to health systems and health. *Milbank Quarterly*, 83(3), 457-502.
- Statistiques Canada. (2016). Health Status. Retrieved from <http://www.statcan.gc.ca/pub/82-229-x/2009001/status/int4-eng.htm>
- Stewart, M., & Fortin, M. (2017). Patient-Centred innovations for persons with multimorbidity: funded evaluation protocol. *CMAJ open*, 5(2), E365.
- Streiner, D. L., Norman, G. R., & Cairney, J. (2014). *Health measurement scales: a practical guide to their development and use* (5th ed.). Oxford, United Kingdom: Oxford University Press.
- Suh, S.-Y., LeBlanc, T. W., Shelby, R. A., Samsa, G. P., & Abernethy, A. P. (2011). Longitudinal patient-reported performance status assessment in the cancer clinic is feasible and prognostic. *Journal of oncology practice*, 7(6), 374-381.
- SurveyMonkey, L., LLC. (2018). SurveyMonkey: J Palo Alto : SurveyMonkey.
- Swoboda, C. M., Miller, C. K., & Wills, C. E. (2016). Setting single or multiple goals for diet and physical activity behaviors improves cardiovascular disease risk factors in adults with type 2 diabetes: A pragmatic pilot randomized trial. *The Diabetes Educator*, 42(4), 429-443. doi:10.1177/0145721716650043
- Terwee, C. B., Jansma, E. P., Riphagen, I. I., & de Vet, H. C. J. Q. o. L. R. (2009). Development of a methodological PubMed search filter for finding studies on measurement properties of measurement instruments. *Quality of Life Research*, 18(8), 1115-1123.
- Thorne, S. (2008). *Interpretive description* (1st ed. Vol. 2). Walnut Creek, CA: Left Coast Press.
- Thorne, S., Kirkham, S. R., & O'Flynn-Magee, K. (2004). The analytic challenge in interpretive description. *International journal of qualitative methods*, 3(1), 1-11.
- Tourangeau, R., Rips, L. J., & Rasinski, K. (2000). *The psychology of survey response*. New York, NY: Cambridge University Press.
- U. S. Food and Drug Administration. (2013). *Patient-reported outcome measures: Use in medical product development to support labeling claims*. Silver Spring, United States: Department of Health and Human Services Food and Drug Administration,

- Von Korff, M., Katon, W. J., Lin, E. H. B., Ciechanowski, P., Peterson, D., Ludman, E. J., . . . Rutter, C. M. (2011). Functional outcomes of multi-condition collaborative care and successful ageing: results of randomised trial. *British Medical Journal*, 343.
- Wagner, D., & Bear, M. (2009). Patient satisfaction with nursing care: a concept analysis within a nursing framework. *Journal of Advanced Nursing*, 65(3), 692-701.
- Wagner, E. H. (2000). The role of patient care teams in chronic disease management. *British Medical Journal*, 320(7234), 569.
- Wakefield, B. J., Holman, J. E., Ray, A., Scherubel, M., Adams, M. R., Hills, S. L., & Rosenthal, G. E. (2012). Outcomes of a home telehealth intervention for patients with diabetes and hypertension. *Telemedicine and e-Health*, 18(8), 575-579.
- Walker, A. E. (2007). Multiple chronic diseases and quality of life: patterns emerging from a large national sample, Australia. *Chronic Illness*, 3(3), 202-218.
- Walker, A. M., & Selfe, J. (1996). The Delphi method: a useful tool for the allied health researcher. *International Journal of Therapy and Rehabilitation*, 3(12), 677-681.
- Wallace, E., Salisbury, C., Guthrie, B., Lewis, C., Fahey, T., & Smith, S. M. (2015). Managing patients with multimorbidity in primary care. *British Medical Journal*, 350(7992), h176-174 171p. doi:10.1136/bmj.h176
- Wang, L., & Li, J. (2003). Role of educational intervention in the management of comorbid depression and hypertension. *Blood Pressure*, 12(4), 198-202.
- Wang, L., Si, L., Cocker, F., Palmer, A. J., & Sanderson, K. (2018). A systematic review of cost-of-illness studies of multimorbidity. *Applied Health Economics and Health Policy*, 16(1), 15-29.
- Wang, T.-J. (2004). Concept analysis of functional status. *International Journal of Nursing Studies*, 41(4), 457-462.
- Warsi, A., Wang, P. S., LaValley, M. P., Avorn, J., & Solomon, D. H. (2004). Self-management education programs in chronic disease: a systematic review and methodological critique of the literature. *Archives of internal medicine*, 164(15), 1641-1649.
- Watkins, M. P., & Portney, L. G. (2009). *Foundations of clinical research: applications to practice*. Upper Saddle River, NJ: Pearson/Prentice Hall.
- Willis, G. B. (2015). *Analysis of the cognitive interview in questionnaire design* (1st ed.). Oxford, United Kingdom: Oxford University Press.
- Winik, C. L., & Bonham, C. E. (2018). *Weight management: A concept analysis*. Paper presented at the Nursing Forum.
- Wolff, J. L., Starfield, B., & Anderson, G. (2002). Prevalence, expenditures, and complications of multiple chronic conditions in the elderly. *Archives of internal medicine*, 162(20), 2269-2276.
- World Economic Forum. (2017). *Value in Healthcare: Laying the Foundation for Health System Transformation*. Switzerland: World Economic Forum
- World Health Organization. (2014). *Global status report on noncommunicable diseases 2014*: World Health Organization.
- Zulkosky, K. (2009). *Self-efficacy: a concept analysis*. Paper presented at the Nursing Forum.

ANNEXES

ANNEXE 1 : Guides d'entrevues

Questions d'entrevue pour l'étude qualitative objective 2 PACE

6.1. Guide d'entrevue : patients¹

Accueil du patient et mise en contexte de l'entrevue pour lui :

- accueil du patient et motif de l'entrevue : saluer le patient par son nom, s'identifier (nom, rôle) et lui dire : «Merci d'avoir accepté notre entrevue d'aujourd'hui. Les questions portent sur votre expérience ici, à X (lieu du programme, ex. UMF, GMF de...)».
- durée de l'entrevue : 1 h à 1 h 30
- consentement éclairé du patient à l'enregistrement audio de l'entrevue;
- respect de l'anonymat, de la confidentialité (insister sur le cas du médecin de famille et des autres professionnels);

Autres informations pertinentes pour le participant :

- droit de se retirer de l'entrevue ou de prendre une pause;
- droit de poser des questions à l'intervieweur à tout moment;
- consentement libre et éclairé du patient à participer;
- toute réponse est bonne, il n'y a pas de mauvaise réponse pour nous;
- possibilité d'enrichir des réponses déjà faites à tout moment.

¹ Dans ce guide, le genre masculin est utilisé comme générique, dans le seul but de ne pas alourdir le texte.

Mise en contexte du programme du patient

- Rappeler au patient qu'il a été référé au programme par son médecin, le questionner au sujet des rencontres faites avec l'infirmière et les autres professionnels, des services reçus au cours des derniers mois (± 4),
- **Demander au patient s'il est attente de recevoir d'autres services. Donc, des services qu'il n'a pas encore reçus, qu'il va recevoir prochainement.**
- S'assurer d'avoir une compréhension commune avec le patient de ce qui relève ou non du programme avant le début de l'entrevue:
 - citer les rencontres et services ne relevant pas du programme;
 - citer les rencontres et services relevant du programme : distinguer ce qui a été effectué à la clinique vs ce qui a été effectué ailleurs dans le cadre d'une entente²; rappeler les services en attente d'être reçus (s'il y en a)
 - préciser au patient que l'ensemble des rencontres et services relevant du programme constitue son programme de DIMAC02 et que l'entrevue porte là-dessus, soit sur ses expériences :
 - ✓ expérience avec le médecin de famille,
 - ✓ expérience avec l'infirmière du programme,
 - ✓ expérience avec les autres professionnels du programme (nutritionniste, kinésiologue, intervenant en arrêt tabagique...),
 - ✓ expérience avec d'autres professionnels de la santé de sa clinique ou d'ailleurs : autre médecin que le médecin de famille du patient, psychologue, travailleur social, inhalothérapeute, physiothérapeute, etc.
- Pendant l'entrevue, adapter certaines questions en fonction du contexte campé avec le patient et tasser habilement tout ce qui ne concerne pas de DIMAC02 et sauter les questions qui ne s'appliquent pas au patient.

Avez-vous compris ce qu'est votre programme ? Avez-vous des questions, que ce soit sur votre programme ou tout autre aspect ?

Merci madame/monsieur.... nous allons commencer l'entrevue.

² En utilisant l'information du patient collectée auprès de sa clinique avant l'entrevue : nombre de rencontres effectuées avec les professionnels du programme, services du programme reçus : services reçus à la clinique du patient, services reçus ailleurs dans le cadre d'une entente (s'il y a lieu) entre la clinique et d'autres cliniques ou services du réseau dans le cadre du programme.

Voici d'abord quelques questions fondamentales.

1. Quels sont vos problèmes chroniques/santé ?
 2. Depuis combien de temps êtes-vous patient ici à (lieu du programme) ?
- Pendant l'entrevue, si vous vous rappelez d'autres problèmes chroniques/de santé, dites-le-moi s'il vous plaît.

Mise en contexte du prochain groupe de questions

Maintenant, on va parler en détail de vos problèmes chroniques/santé et des services de soins de santé que vous avez reçus à la clinique ici avec votre médecin de famille et les autres professionnels au cours des quatre derniers mois (\pm).

Médecin de famille et programme

1. Quels sont vos problèmes chroniques/santé suivis par votre médecin?
2. Parmi l'ensemble de vos problèmes chronique/santé, lequel vous inquiète le plus? Pourquoi ?
3. Y a-t-il de préoccupations ou d'inquiétudes qui ont fait que l'on vous a référé au programme ? Lesquelles ?
4. Comment s'est faite votre référence à ce programme ?
5. Quels sont les services de soins de santé que vous avez reçus dans le cadre du programme?
6. Avec quels professionnels du programme avez-vous reçu ces services ? Examiner distinctement les services reçus de chaque professionnel.
 - Infirmière?
 - Nutritionniste?
 -

Professionnels d'ailleurs (dans le cadre du programme s'il y a eu)

Maintenant, on va parler des services du programme reçus ailleurs, en dehors de votre clinique, suite à une référence du programme.

7. Services du programme reçus ailleurs. Est-ce qu'on savait que vous avez été référé? Comment ça s'est passé votre accueil ? Pour quels problèmes chroniques/santé vous a-t-on référé ? Quels services reçus ? Maintenant ici, à votre clinique, de quelle façon saviez-vous que quelqu'un coordonnait vos soins ?

Mise en contexte du prochain groupe de questions

Prochaines questions portent sur : l'aide reçue pour gérer vos problèmes chroniques, vos inquiétudes, vos opinions et vos satisfactions.

8. De quelle façon l'équipe du programme vous aide-t-elle à gérer vos différents problèmes chroniques/santé ? (aller en profondeur) :
 - médecin de famille;
 - professionnels du programme (infirmière, nutritionniste, etc.);
 - autres professionnels : professionnels de la clinique ou d'ailleurs

9. À part votre médecin de famille, qui est le principal intervenant pour vos services de soins de santé ? Pourquoi ?
10. Comment avez-vous trouvé les services de soins de santé reçus à ce programme ? (le demander pour chaque service reçu)
11. Comment avez-vous trouvé les autres services de soins de santé reçus ici (lieu du programme) ? (les examiner un à un)
12. Quelle est votre opinion des professionnels de la santé que vous avez rencontrés ici (lieu du programme) ?
 - Médecin de famille ?
 - Professionnels du programme ?
 - Les autres professionnels de la santé (s'il y a lieu) ?

Mise en contexte du prochain groupe de questions

On va parler de la façon dont vous êtes informés, impliqués et encouragés par les professionnels, ce qui est fait quand vous allez moins bien.

13. De quelle façon les professionnels de la santé vous informent-ils au sujet de vos soins? (exemple documents, dépliants). Cela a-t-il répondu à vos besoins ? Est-ce qu'il manque quelque chose ?
14. Plusieurs décisions concernant votre santé ont été prises pendant ce programme. Sentez-vous que ce que vous voulez, vos idées et vos inquiétudes ont été pris en compte par les professionnels de la santé ?
 - Médecin de famille ?
 - Professionnels du programme ?
 - Autres professionnels de la clinique ?

15. Comment les professionnels de la santé vous encouragent-ils à vous impliquer dans vos soins ou à les prendre en charge ?
 - Médecin de famille ?
 - Professionnels du programme ?
 - Autres professionnels de la clinique/d'ailleurs (s'il y a lieu) ?

16. Comment vous occupez-vous de votre maladie à la maison ? De quelle façon gérez-vous les situations où ça va moins bien? Pouvez-vous m'en fournir un exemple ? De quelle façon le programme vous a-t-il préparé à y répondre ? Est-ce que cela a fonctionné ou pas (comment) ?

QUESTIONS GUIDE D'ENTREVUE DE MAXIME

- a. Dans quelle mesure le programme vous a-t-il influencé vos connaissances par rapport à vos maladies chroniques ou votre santé ?

- b. Dans quelle mesure le programme vous a-t-il influencé votre état de santé physique ?
- c. Dans quelle mesure le programme vous a-t-il influencé votre moral ?
- d. Dans quelle mesure le programme vous a-t-il influencé votre qualité de vie ?
- e. Dans quelle mesure le programme vous a-t-il amené à faire des changements sur vos habitudes de vie reliés à la santé ?
 - (1) Activité physique
 - (2) Alimentation
 - (3) Tabagisme
 - (4) Consommation alcool
- f. Dans quelle mesure le programme vous a-t-il influencé auprès des activités sociales que vous effectuez avec vos amis ou votre famille ?
- g. Dans quelle mesure le programme vous a-t-il influencé à aller chercher du soutien ou de l'aide auprès de votre famille ou vos amis ?
- h. Est-ce que le programme a amené pour vous d'autres changements (effets, bénéfices) dont on n'a pas parlé ?

- i. Vous m'avez dit que le programme vous a apporté (récapitulatif des effets),

<i>Prise de conscience</i>	
<i>Amélioration de la motivation</i>	
<i>Amélioration des connaissances sur la maladie</i>	
<i>Amélioration des connaissances sur la nutrition</i>	
<i>Amélioration des connaissances sur la pratique de l'activité physique</i>	
<i>Adoption des saines habitudes de vie : manger plus de fruits et de légumes, pratiquer des activités physiques, arrêter de fumer, perdre du poids, etc.</i>	
<i>Amélioration de l'état de santé : diminution des douleurs, meilleur contrôle de la glycémie ou de la tension artérielle, amélioration des capacités respiratoires, etc.</i>	
<i>Amélioration de la qualité de vie : augmentation du niveau d'énergie, baisse du stress, meilleure humeur, amélioration du sommeil ou amélioration de la confiance en soi, son estime de soi, etc.</i>	
...	

Parmi ces changements ou améliorations, lequel (ou lesquels) est/sont le plus important pour vous? Pour quelles raisons ?

Mise en contexte du prochain groupe de questions

On va parler de vos difficultés de santé et votre bilan de participation : objectifs, améliorations et confiance, amélioration du programme

17. À quelles autres difficultés avez-vous fait face par rapport à vos soins de santé dans ce programme? Pouvez-vous fournir un exemple ?

18. En dehors des difficultés en lien avec votre santé, à quelles autres difficultés avez-vous fait face dans ce programme ? (Question : transport, coût, les proches ?)

19. Dans quelle mesure le programme vous a-t-il aidé à atteindre vos objectifs de santé ? (Lesquels ? Qu'est-ce qui manque ?)

20. Quels changements souhaiteriez-vous pour améliorer la rapidité du système ? De quelle façon ce programme pourrait-il lui-même être amélioré? Qu'est-ce que vous avez trouvé plus efficace à ce programme ?

21. Ceci conclut notre entrevue. Y a-t-il autre chose dont vous aimeriez nous faire part au sujet des soins de santé que vous avez reçus dans ce programme ? Merci.

Indiquez toute observation ou remarque ou encore réflexion concernant l'entrevue que vous jugez pertinente.

Intervieweur :Date.....

Questions d’entrevue pour l’étude qualitative objective 2 PACE

6.2. Guide d’entrevue : professionnels de soins de santé³

Accueil du professionnel de soins de santé et mise en contexte de l’entrevue pour lui :

- saluer le professionnel par son nom, s’identifier (nom, rôle) et lui dire : «Merci d’avoir accepté notre entrevue d’aujourd’hui. Les questions portent sur le programme DIMAC02 : Démarche Intégrée en Gestion et Prévention des Maladies Chroniques – Région 02.)».
- durée de l’entrevue : 1 h à 1 h 30.
- consentement éclairé du patient à l’enregistrement audio de l’entrevue;
- respect de l’anonymat, de la confidentialité (insister sur le cas du médecin de famille et des autres professionnels);

Autres informations pertinentes pour le participant :

- droit de se retirer de l’entrevue ou de prendre une pause;
- droit de poser des questions à l’intervieweur à tout moment;
- consentement libre et éclairé à participer;
- toute réponse est bonne, il n’y a pas de mauvaise réponse pour nous;
- possibilité d’enrichir des réponses déjà faites à tout moment.

Merci d’avoir accepté notre entrevue d’aujourd’hui. Les questions portent sur votre expérience ici, à X (lieu du programme).

Elles portent notamment sur le programme DIMAC02, précisément sur son volet autogestion ou volet 1. Donc, nous n’aborderons pas le volet de gestion de cas destiné aux grands utilisateurs ou volet 2. Dans les questions, quand on dit programme, on fait donc référence au volet autogestion.

Voici d’abord quelques questions fondamentales :

1. Quelle est votre profession ?
2. En quelle année avez-vous terminé vos études ?
3. Quel est votre titre/rôle actuel ?
4. Depuis combien de temps travaillez-vous ici, à X (lieu du programme)?

³ Dans ce guide, le genre masculin est utilisé comme générique, dans le seul but de ne pas alourdir le texte.

5. À quel groupe d'âge appartenez-vous? (moins de 30 ans, 30 ans, 40 ans, 50 ans, 60 ans,)?

Le programme : Nous allons maintenant parler du programme et de ses composantes.

1. Pouvez-vous décrire le programme et le rôle que vous y jouez? Est-ce que le programme répond à vos attentes ? Comment celui-ci répond-il à vos attentes ?

2. Quelle est votre opinion générale du programme ?

3. Selon vous, qu'est-ce qui facilite les activités du programme ?

4. De quelle façon ces facteurs *facilitants* influencent-ils l'efficacité du programme ?

5. Selon vous, quelles sont les barrières auxquelles vous faites face dans ce programme ?

6. Quelles répercussions ces barrières ont-elles sur l'efficacité de votre programme ? (Question : patients vulnérables : avec plusieurs problèmes/conditions chroniques, un faible niveau en littératie, un faible revenu; patient handicapé, patient appartenant à une minorité ethnique ?)

7. Par rapport à ce programme, y a-t-il des facteurs contextuels qui servent d'éléments facilitateurs ou de barrières (Question : espace, temps, distance, problèmes organisationnels) ?

8. De quelle façon les services du programme aident-ils les patients à gérer leurs multiples maladies chroniques? (Question : Comment aident-ils les patients vulnérables : avec plusieurs problèmes/conditions chroniques, un faible niveau en littératie, un faible revenu; patient handicapé, patient appartenant à une minorité ethnique ?)) ?

9. Dans quelle mesure le programme tient-il compte des particularités de genre (homme, femme, autres) ?

10. Comment décririez-vous les retombées du programme sur vos patients, leur famille et les autres intervenants ? Quelles en sont les répercussions sur les patients et les familles plus vulnérables ?

L'équipe : Dans la prochaine partie de notre entrevue, nous aimerions parler de l'équipe.

11. Comment le programme améliore-t-il la motivation du patient à prendre en charge sa santé et ses soins ?

12. Dans DIMAC, comment répondez-vous aux besoins de coordination des soins des patients ? Qu'en est-il des patients vulnérables ? (avec plusieurs problèmes/conditions chroniques, un faible niveau en littératie, un faible revenu; patient handicapé, patient appartenant à une minorité ethnique ?)

13. Sur quels principes repose l'approche que vous utilisez comme équipe dans le cadre de DIMAC? Comment?

14. Parlez-nous du rôle du patient dans l'équipe de soins.

15. Parlez-nous des pratiques en interdisciplinarité dans ce programme.

16. De quelle façon gérez-vous les situations où le patient va moins bien, en situation de crise? Pouvez-vous m'en fournir un exemple? De quelle façon le programme vous a-t-il préparé à y répondre? Est-ce que cela a fonctionné ou pas (comment) ?

17. Diriez-vous que votre groupe d'intervenants constitue une équipe ? De quelle manière ?

QUESTIONS GUIDE D'ENTREVUE DE MAXIME

a. Dans quelle mesure le programme a-t-il influencé les connaissances par rapport aux maladies chroniques de vos patients ?

b. Dans quelle mesure le programme a-t-il influencé l'état de santé physique de vos patients ?

- c. De quelle façon le programme a-t-il influencé l'état de santé émotionnelle de vos patients ?
- d. De quelle façon le programme a-t-il influencé la qualité de vie de vos patients ?
- e. Est-ce que le programme a amené vos patients à faire des changements sur leurs habitudes de vie reliés à la santé?
 - (1) Activité physique
 - (2) Alimentation
 - (3) Tabagisme
 - (4) Consommation alcool
- f. Le programme a-t-il permis à vos patients d'effectuer plus d'activités sociales avec leurs amis ou leur famille?
- g. Le programme a-t-il permis à vos patients d'aller chercher du soutien auprès de leur famille ou leurs amis?
- h. Est-ce que le programme a amené d'autres changements (effets, bénéfices) dont ont a pas parlé?

18. Pendant l'entrevue, vous avez identifié des effets du programme sur les patients, soit :.....(citer au professionnel les effets qu'il avait identifiés).

<i>Prise de conscience</i>	
<i>Amélioration de la motivation</i>	
<i>Amélioration des connaissances sur la maladie</i>	
<i>Amélioration des connaissances sur la nutrition</i>	
<i>Amélioration des connaissances sur la pratique de l'activité physique</i>	
<i>Adoption des saines habitudes de vie : manger plus de fruits et de légumes, pratiquer des activités physiques, arrêter de fumer, perdre du poids, etc.</i>	
<i>Amélioration de l'état de santé : diminution des douleurs, meilleur contrôle de la glycémie ou de la tension artérielle, amélioration des capacités respiratoires, etc.</i>	

<i>Amélioration de la qualité de vie</i> : augmentation du niveau d'énergie, baisse du stress, meilleure humeur, amélioration du sommeil ou amélioration de la confiance en soi, son estime de soi, etc.	
--	--

Parmi ces effets cités, lequel (ou lesquels) est/sont le plus important pour vous ?

19. Comment pensez-vous que ce programme pourrait être maintenu ?

20. Comment pensez-vous que ce programme pourrait être élargi et adopté par d'autres professionnels de la santé travaillant auprès de patients souffrant de multimorbidité ?

21. Ceci conclut notre entrevue. Auriez-vous autre chose à ajouter ou à expliquer? Merci.

Indiquez toute observation ou remarque ou encore réflexion concernant l'entrevue que vous jugez pertinente.

Intervieweur :Date.....

ANNEXE 2 : Définitions opérationnelles des construits

Cette annexe présente deux tableaux utilisés lors des délibérations d'équipe pour la formulation des définitions de construits pour l'instrument. Le premier tableau présente les définitions des construits à partir de la littérature et de la description qualitative suivies de la combinaison des deux définitions. Le second tableau présente les définitions combinées traduites en français.

Tableau 3. Définitions conceptuelles de la littérature et de la description qualitative.

Domains	Outcomes	Definitions		
		Based on literature	Themes from qualitative description	Combined definitions
Disease management	Self-management	Chronic Disease self-management is a fluid, iterative process during which patients incorporate multidimensional strategies that meet their self-identified needs to cope with chronic disease within the context of their daily living (Miller et al., 2015).	Being knowledgeable of the health situation, possible complications and health directed behaviors that bring patient to feel responsible of their health situation and do the necessary actions to their disease management.	Chronic disease self-management is a fluid, iterative process during which patients incorporate multidimensional strategies that meet their self-identified needs to cope with chronic disease within the context of their daily living.
	Knowledge improvement	Having some knowledge about the illness itself (Ambrosio et al., 2015).	An improvement of patient knowledge on disease, complications, monitoring and health directed behaviors .	An improvement of patient knowledge on disease, complications, monitoring and health directed behaviors.

Tableau 3. Définitions conceptuelles de la littérature et de la description qualitative (suite).

Domains	Outcomes	Definitions		
		Based on literature	Themes from qualitative description	Combined definitions
Disease management	Awareness	Being aware of the situation of change created by a chronic disease (Ambrosio et al., 2015).	Becoming aware of the severity of the situation	Being aware of the severity of the situation and change created by a chronic disease.
	Empowerment	A personal process in which people with chronic diseases actively develop and employ the necessary knowledge, competence and confidence, also feel positive self-concept, personal satisfaction, self-efficacy, a sense of mastery, self-development, and hope for control of life and health promotion (Miller et al., 2015).	The extent to which a patient feels like he has control over his health situation and is motivated to take action and changing their life for the better.	A personal process in which people with chronic diseases actively develop and employ the necessary knowledge, competence and confidence to take control of life and health-directed behaviors.
	Self-efficacy	A person's own judgment of capabilities to perform a certain activity in order to attain a certain outcome (Zulkosky, 2009).	The feeling of capacity to manage their health and being able to know when to ask for external assistance	A person's own judgment of capabilities to perform a certain activity in order to attain a certain outcome.

Tableau 3. Définitions conceptuelles de la littérature et de la description qualitative (suite)

Domains	Outcomes	Definitions		
		Based on literature	Themes from qualitative description	Combined definitions
Disease management	Goal attainment	Desired health expectations that are formulated through the thoughtful interaction between a human being seeking medical care and the healthcare team in the healthcare system and are appropriate, agreed on, documented and communicated (Stanek, 2017).	Being able to attain the health-related goal agreed on with health providers.	Desired health expectations that are formulated through the thoughtful interaction between a human being seeking medical care and the healthcare team in the healthcare system and are appropriate, agreed on, documented and communicated.
Functional status	Daily living activities	Level of activities performed by an individual to realize needs of daily living in many aspects of life including physical, psychological, social, spiritual, intellectual, and roles (T.-J. Wang, 2004).	Having fewer limitations to do activities of daily living and better perceived autonomy .	Autonomy to perform and level of activities performed by an individual to realize needs of daily living.
Physical symptoms	Control of Pain and physical symptoms	A state in which an individual experiences and reports the presence of severe discomfort or an uncomfortable sensation (Mahon, 1994).	Pain or physical symptoms caused by chronic diseases.	A state in which an individual experiences and reports the presence of severe discomfort or an uncomfortable sensation.

Tableau 3. Définitions conceptuelles de la littérature et de la description qualitative (suite)

Domains	Outcomes	Definitions		
		Based on literature	Themes from qualitative description	Combined definitions
Physical symptoms	<u>Energy</u>	The individual's potential to perform physical and mental activity (Lerdal, 1998).	Energy to do activity of daily living	The individual's potential to perform physical and mental activity.
	<u>Weight</u>	The process of weight reduction or prevention of weight gain (Winik & Bonham, 2018).	Weight loss or stabilization	The process of weight reduction or prevention of weight gain.
	Depression	Low mood that is present across most situations (American Psychiatric Association, 2013).	<i>No mention in qualitative interviews</i>	Low mood present across most situations.
Psychosocial health	Anxiety	Excessive, uncontrollable and often irrational worry, that is, apprehensive expectation about events or activities (American Psychiatric Association, 2013)	General feeling of anxiety and specific stressors associated with chronic diseases	Excessive, uncontrollable and often irrational worry, that is, apprehensive expectation about events or activities.
	Psychological well-being	Positive and sustainable mental state that allows individuals to thrive and flourish. (Clarke et al., 2011).	A general feeling of wellbeing associated with the acceptation of the health condition and reduction of guilt .	Positive and sustainable mental state that allows individuals to thrive and flourish.

Tableau 3. Définitions conceptuelles de la littérature et de la description qualitative (suite)

Domains	Outcomes	Definitions		
		Based on literature	Themes from qualitative description	Combined definitions
Psychosocial health	Social health	Available others to whom one can turn in times of need, and a degree of satisfaction with the available support (social support?) (Sarason, Levine, Basham, & Sarason, 1983).	<i>No mention in qualitative interviews</i>	Available others to whom one can turn in times of need, and a degree of satisfaction with the available support.
	Physical activity	Minimum recommendable dose of activity , based on the current state of knowledge, to guarantee physiological health effects to a sizeable portion of the population (Laitakari, Vuori, & Oja, 1996).	Introduction of new physical activity behaviors or modification of the one already done.	Minimum recommendable dose of activity or introduction of new physical activity behaviors.
Health oriented behaviors		Ability to initiate goal-related behaviors , to consistently self-monitor dietary intake, to frequently apply self-regulatory strength to resist temptations, to self-evaluate where one stands in relationship to goal attainment, and finally to maintain motivation to change dietary behaviors to lose weight, maintain weight, or to decrease chronic diseases (Reed et al., 2016).	Changes in eating behaviors regarding portions size, meal schedule and choice of food.	Ability to initiate goal-related behaviors, to consistently self-monitor, self-regulate, self-evaluate where, and maintain motivation to change dietary behaviors to lose weight, maintain weight, or to decrease chronic diseases.
	Healthy eating			

Tableau 3. Définitions conceptuelles de la littérature et de la description qualitative (suite)

Domains	Outcomes	Definitions		
		Based on literature	Themes from qualitative description	Combined definitions
General health	Smoking habits	People who feel ready (due to realization of negative effect of smoking) and strong (believing in themselves) to stop smoking (Kouimtsidis, Stahl, West, & Drummond, 2016).	Motivation to reduce or end smoking	Feeling ready and strong to reduce or stop smoking.
	Alcohol consumption habits	General: An absence of alcohol-related problems as well as quantity and frequency limitations.	Reduction in number or frequencies of alcohol consumption.	Absence of alcohol-related problems as well as quantity and frequency limitations.
	Health status	State of physical, mental, and social well-being (Statistiques Canada, 2016).	<i>No mention in qualitative interviews</i>	State of physical, mental, and social well-being.
	Quality of life	Subjective fulfilment of dimensions of human life (Boggatz, 2016).	General feeling of being healthier	Subjective fulfilment of dimensions of human life.
Health services	Health-services satisfaction	Satisfaction with affective support, health information, decisional control and professional–technical competencies (D. Wagner & Bear, 2009)	Satisfaction regarding services associated with a feeling of security and rightful followed-up.	Feeling of security and rightful follow-up associated with satisfaction regarding affective support, health information, decisional control and professional–technical competencies.

Tableau 3. Définitions conceptuelles de la littérature et de la description qualitative (suite)

Domains	Outcomes	Definitions		
		Based on literature	Themes from qualitative description	Combined definitions
	Services use	Diminution of the use of Health Services.	A diminution of family physician and emergency department consultations.	A diminution of family physician and emergency department consultations.

**Bold font is used in the table to emphasize differences between literature and qualitative interviewing.*

Tableau 4. Définitions opérationnelles traduites en français pour l'identification d'énoncés et la méthode Delphi

Domaines	Construits	Définitions françaises
Gestion des maladies	Autogestion	Processus au cours duquel les patients intègrent des stratégies multidimensionnelles qui rejoignent leurs besoins afin de faire face aux maladies chroniques dans leur quotidien.
	Amélioration des connaissances	Rehaussement des connaissances du patient au sujet des maladies, des complications, des traitements, de la surveillance et des comportements associés à la santé.
	Prise de conscience	Être conscient de la gravité de la situation et des changements qui en découlent.
	Pouvoir d'agir	Processus par lequel les personnes atteintes de maladies chroniques développent et emploient activement le savoir nécessaire, les compétences et la confiance pour effectuer des comportements orientés sur la santé et prendre le contrôle sur leur vie.
	Efficacité personnelle	Auto-appréciation de ses capacités à performer certaines activités dans le but d'atteindre certains résultats.
Symptômes physiques	Atteinte des objectifs	Attentes par rapport aux cibles de santé qui sont formulées lors d'une interaction délibérée entre un patient et un ou des professionnels de la santé.
	Contrôle de la douleur	Rapport de l'expérience individuelle du niveau d'inconfort lié à la douleur physique.
	Énergie	Potentiel d'un individu à effectuer des activités physiques ou mentales dans sa vie quotidienne.
	Gestion du poids	Processus pour obtenir ou maintenir un poids santé.
Santé psychosociale	État dépressif	Humeur triste présente la plupart du temps .
	Anxiété	Inquiétude excessive, incontrôlable et irrationnelle à propos d'évènements ou d'activités.
	Bien-être psychologique	État mental positif et durable .

Tableau 4 (suite). Définitions traduites en français pour l'identification d'énoncés et la méthode Delphi

Domaines	Construits	Définitions françaises
Comportements orientés vers la santé	Soutien social	Individus disponibles vers qui les patients peuvent se tourner lors de besoins, et une satisfaction quant au soutien disponible.
	Intégration sociale	Fonctionnement et satisfaction à subvenir à ses besoins sociaux ou ses rôles sociaux
	Activité physique	Habitudes d'activité physique recommandées.
	Alimentation saine	Habitudes alimentaires recommandées.
	Consommation tabagique	Nombre et fréquence de la consommation tabagique.
	Habitudes de consommation d'alcool	Habitudes de consommation d'alcool recommandées.
Santé générale	Statut de santé	État de bien-être physique, mental et social.
Services de santé	Qualité de vie reliée à la santé	Satisfaction subjective des dimensions de la vie humaine.
	Satisfaction des soins de santé	Sentiment de sécurité et d'être adéquatement suivi et satisfaction par rapport au soutien émotionnel, à l'information de santé, au contrôle décisionnel et aux compétences des professionnels de la santé.
	Utilisation des services	Consommation de services de santé non-planifiés.

ANNEXE 3 : Analyse de la qualité des instruments identifiés

Cette annexe présente les tableaux d'analyse des qualités psychométriques des instruments de mesure existants lors du deuxième objectif.

Tableau 5. Grille d'analyse de la qualité des instruments de mesure (Pesudovs et al., 2007)

Élément	Définition	Critère de qualité
Développement de l'instrument		
Hypothèse pré étude	Identification du but et de la population avant l'étude	II Description claire du but et de la population I Description claire d'un élément 0 Aucune description
Population ciblée	L'étendue de la recherche effectuée dans la population cible	II Population ciblée étudiée I Partiellement étudiée ou petit n (- de 50) 0 Instrument générique
Contenu réel visé	L'étendue de contenu qui se rallie aux hypothèses	II Contenu pertinent pour la population I Élément du contenu manquant 0 Contenu non-pertinent pour la population
Identification des éléments	Sélection des éléments pertinents pour la population cible pour l'étude pilote	II Consultation des patients (groupe de discussion, entrevues) et une revue de la littérature I Consultation minimale (opinions d'experts) et revue de la littérature 0 Pas de consultation
Sélection des éléments	Détermination des éléments de l'instrument final	II Étude pilote avec analyse Rasch ou factorielle, justification pour le retrait d'éléments, éléments avec effet plafond et plancher retirés et les données manquantes ont été considérées I Certains éléments susmentionnés présents 0 Pas d'étude pilote ou pas de justification pour les retraits d'éléments
Unidimensionnalité	Éléments ne se conforment qu'à un construit	II Rasch fit (0,7 à 1,3) ou intégration des éléments ou analyse factorielle des Rasch (+ de 0,4) I Quelque éléments qui ne s'intègre pas ont été conservés ou l'analyse factorielle ne soutient pas l'unidimensionnalité I
Échelle de réponse	Les catégories utilisées pour évaluer les éléments	II Échelle statistiquement justifiée, sans donnée manquante ni effet plafond ou plancher et avec une démonstration de seuil ordonné sur l'analyse Rasch I Certains éléments susmentionnés présents 0 Aucune justification de l'échelle
Score	Une description de comment les éléments seront pointés	II Résumé du pointage d'une échelle démontrée statistiquement 0 as de pointage ou pas de justification statistique

Tableau 5 (suite). Grille d'analyse de la qualité des instruments de mesure

Élément	Définition	Critère de qualité
Performance de l'instrument (Validité et fidélité)		
Validité convergente	Corrélation avec un instrument associé	II Test contre mesure appropriée, corrélation entre 0,3 et 0,9 I Choix discutable de mesure, corrélation entre 0,3 et 0,9 0 Test de corrélation - de 0,3 ou + de 0,9
Validité discriminante	Corrélation avec un instrument qui ne devrait pas être associé	II Test contre mesure appropriée, corrélation - de 0,3 I Choix discutable de mesure, corrélation - de 0,3 0 Testée, corrélation + de 0,3
Validité prédictive	Possibilité de prévoir un événement futur	II Test contre mesure appropriée, corrélation + de 0,3 ou une différence significative entre les groupes I Choix discutable de mesure, corrélation + de 0,3 ou une différence significative entre les groupes 0 Testée et corrélation de - de 0,3 ou non significative entre les groupes,
Autre validité de construit	Autre test d'hypothèse	II Hypothèse annoncée, testée et démontrée I Validité de construit établie, mais failles présentent 0 Validité de construit établie, mais démontrée défaillante,
Test-retest	Reproductibilité avec le même évaluateur	II "limits of agreement (LOA)" apparaît fort et moins que le MID Kappa pondéré ou ICC +ou = 0,8 (T-R) ou 0,7 (int.) I LOA plus grand, mais près de MID ou Kappa pondéré ou ICC 0,6 à 0,79 (T-R) ou 0,5 à 0,69 (int.)
Inter-observateur	Reproductibilité avec un autre évaluateur ou un autre mode d'administration	0 LOA au-dessus de MID, Kappa pondéré ou ICC - de 0,6 (T-R) ou 0,5 (int.) ou test incorrect ou échantillon de moins de 30
Fidélité de séparation personne-élément	Proportion de variance réelle dans la variance observée (analyse Rasch)	II Fidélité de plus de 0,8 pour la séparation personne et élément ou une valeur G ou un ratio de séparation de plus de 2 I Fidélité de plus de 0,8 pour la séparation personne OU élément ou une valeur G ou un ratio de séparation de plus de 2 0 Fidélité de moins de 0,8 pour la séparation ou une valeur G ou un ratio de séparation de moins de 2
Interprétation	Signification des différences de score	II Valeur normative et MID pour la population I Valeurs normatives ou MID 0 Aucune données
Sensibilité au changement	Détection de changement important dans le temps	II Changement de score plus grand que MID pour mesure de progression dans le temps ou changement après l'intervention I Changement dans le temps rapporté sans le MID, petit échantillon, intervalle de temps inadéquat

Tableau 6. Résultats de l'évaluation de la qualité de développement et de la performance des instruments de mesure d'autogestion

Élément	Définition	Instruments				
				Patient Activation Measure	HEIQ	Self- management ability scale
Développement de l'instrument		CIRS	PIH			
Hypothèse pré étude	Identification du but et de la population avant l'étude	II	II	II	II	I
Population ciblée	L'étendue de la recherche effectuée dans la population cible	II	II	II	II	0
Contenu réel visé	L'étendue de contenu qui se rallie aux hypothèses	I	II	II	II	I
Identification des éléments	Sélection des éléments pertinents pour la population cible pour l'étude pilote	I	II	II	I	I
Sélection des éléments	Détermination des éléments de l'instrument final	0	I	I	II	II
Unidimensionnalité	Les éléments ne se conforme qu'à un construit	0	II	II	II	II
Échelle de réponse	Les catégories utilisées pour évaluer les éléments	0	0	0	0	I
Score	Une description de comment les éléments seront pointés	0	0	0	0	II

Tableau 6 (suite). Résultats de l'évaluation de la qualité de développement et de la performance des instruments de mesure d'autogestion

Élément		Définition		Instruments		
Performance de l'instrument (Validité et fidélité)		CIRS	PIH	Patient Activation Measure	HEIQ	Self- management ability scale
Validité convergente	Corrélation avec un instrument associé	II	II	II	ND	II
Validité discriminante	Corrélation avec un instrument qui ne devrait pas être associé	0.3	ND	II	ND	II
Validité prédictive	Possibilité de prévoir un événement futur	II	ND	ND	ND	II
Autre validité de construit	Autre test d'hypothèse	Consistance interne = 0.9	Cons interne 0.88	Convergence avec l'activation jugée par entrevue	ND	II
Test-retest	Reproductibilité avec le même évaluateur	II	ND	II	ND	I
Inter-observateur	Reproductibilité avec un autre évaluateur ou un autre mode d'administration	ND	I	ND	ND	ND
Fidélité de séparation personne-élément	Proportion de variance réelle dans la variance observée (analyse Rasch)	ND	ND	II	II	ND
Interprétation	Signification des différences de score	0	0	0	I	0
Sensibilité au changement	Détection de changement important dans le temps	ND	ND	ND	I	ND

Tableau 7. Résultats de l'évaluation de la qualité de développement et de la performance des instruments de mesure du pouvoir d'agir

Élément	Définition	Instruments					
Développement de l'instrument		Patient Health Engagement	Patient empowerment in long term conditions	PAM	HEIQ	IEXPAC	PACIC
Hypothèse pré étude	Identification du but et de la population avant l'étude	I	II	II	II	II	II
Pop. ciblée	L'étendue de la recherche effectuée dans la population cible	II	II	II	II	II	II
Contenu réel visé	L'étendue de contenu qui se rallie aux hypothèses	II	II	II	II	II	II
Identification des éléments	Sélection des éléments pertinents pour la population cible pour l'étude pilote	II	II	II	I	II	0
Sélection des éléments	Détermination des éléments de l'instrument final, justification des retraits	II	0	I	II	II	II
Unidimensionnalité	Les éléments ne se conforme qu'à un construit	I	I	II	II	II	II
Échelle de réponse	Les catégories utilisées pour évaluer les éléments est justifié	II	0	0	0	I	0
Score	Une description de comment les éléments seront pointés	II	0	0	0	0	0

Tableau 7 (suite). Résultats de l'évaluation de la qualité de développement et de la performance des instruments de mesure du pouvoir d'agir

Élément	Définition	Instruments					
Performance de l'instrument (Validité et fidélité)		Patient Health Engagement	Patient empowerment in long term conditions	PAM	HEIQ	IEXPAC	PACIC
Validité convergente	Corrélation avec un instrument associé	II	I	II	ND	ND	II
Validité discriminante	Corrélation avec un instrument qui ne devrait pas être associé	ND	II	II	ND	ND	ND
Validité prédictive	Possibilité de prévoir un événement futur	ND	II	ND	ND	ND	ND
Autre validité de construit	Autre test d'hypothèse	Consistance interne 0,77 à 0,82	Consistance interne 0,82	Convergence avec entrevue	ND	Consistance interne 0,76	Consistance interne 0,93
Test-retest	Reproductibilité avec le même évaluateur	II	ND	ICC 0,95	ND	ND	0,47 à 0,68
Inter-observateur	Reproductibilité avec un autre évaluateur ou un autre mode d'administration	ND	ND	ND	ND	ND	ND
Fidélité de séparation personne-élément	Proportion de variance réelle dans la variance observée (analyse Rasch)	ND	ND	II	II	ND	ND
Interprétation	Signification des différences de score	ND	ND	ND	I	ND	ND
Sensibilité au changement	Détection de changement important dans le temps	ND	ND	ND	I	ND	ND

Tableau 8. Résultats de l'évaluation de la qualité de développement et de la performance des instruments de mesure d'efficacité personnelle

Éléments	Définition	Instruments			
		PAM	HEIQ	Patient Experience with Treatment and Self-management (PETS)	Strategies Used by People to Promote Health
Développement de l'instrument					
Hypothèse pré étude	Identification du but et de la population avant l'étude	II	II	II	II
Population ciblée	L'étendue de la recherche effectuée dans la population cible	II	II	II	I
Contenu réel visé	L'étendue de contenu qui se rallie aux hypothèses	II	II	II	II
Identification des éléments	Sélection des éléments pertinents pour la population cible pour l'étude pilote	II	I	II	I
Sélection des éléments	Détermination des éléments de l'instrument final	I	II	II	II
Unidimensionnalité	Les éléments ne se conforme qu'à un construit	II	II	I	II
Échelle de réponse	Les catégories utilisées pour évaluer les éléments	0	0	0	0
Score	Une description de comment les éléments seront pointé	0	0	0	0

Tableau 8 (suite). Résultats de l'évaluation de la qualité de développement et de la performance des instruments de mesure d'efficacité personnelle

Éléments	Définition	Instruments			
		PAM	HEIQ	PETS	Strategies Used by People to Promote Health
Performance de l'instrument (validité et fidélité)					
Validité convergente	Corrélation avec un instrument associé	II	NT	II	II
Validité discriminante	Corrélation avec un instrument qui ne devrait pas être associé	II	NT	NT	NT
Validité prédictive	Possibilité de prévoir un événement futur	NA	NA	NT	NT
Autre validité de construit	Autre test d'hypothèse	Entrevue	NA	consistance interne II	II
Test-retest	Reproductibilité avec le même évaluateur	ICC 0,95	NA		NT
Inter-observateur	Reproductibilité avec un autre évaluateur ou un autre mode d'administration	NA	NA	NT	NT
Fidélité de séparation personne-élément	Proportion de variance réelle dans la variance observée (analyse Rasch)	II	II	NT	NT
Interprétation	Signification des différences de score	NA	I	NT	NT
Sensibilité au changement	Détection de changement important dans le temps	NA	I	NT	NT

Tableau 9. Résultats de l'évaluation de la qualité de développement et de la performance des instruments d'évaluation des activités de la vie quotidienne

Éléments	Définition	Instruments						
	Développement de l'instrument	The lamberth disability screening questionnaire	OECD long term disability questionnaire	Health assessment questionnaire	MOS physical functioning	Townsend disability scale	London handicap scale	Impact on Participation and Autonomy Questionnaire (IPAQ)
Hypothèse pré étude	Identification du but et de la population avant l'étude	II	II	II	I	I	II	I
Population ciblée	L'étendue de la recherche effectuée dans la population cible	0	I	I	0	I	I	0
Contenu réel visé	L'étendue de contenu qui se rallie aux hypothèses	I	II	I	II	I	0	I
Identification des éléments	Sélection des éléments pertinents pour la population cible pour l'étude pilote	0	I	I	I	0	I	II
Sélection des éléments	Détermination des éléments de l'instrument final	I	0	I	0	0	I	I
Unidimensionnalité	Les éléments ne se conforme qu'à un construit	0	0	II	II	II	II	II
Score	Une description de comment les éléments seront pointés	0	0	ND	0	0	0	0

Tableau 9 (suite). Résultats de l'évaluation de la qualité de développement et de la performance des instruments d'évaluation des activités de la vie quotidienne

Éléments	Définition	Instruments						
Performance de l'instrument (validité et fidélité)		The lamberth disability screening questionnaire	OECD long term disability questionnaire	Health assessment questionnaire	MOS physical functioning	Townsend disability scale	London handicap scale	Impact on Participation and Autonomy Questionnaire (IPAQ)
Validité convergente	Corrélation avec un instrument associé	0	0	II	II	II	II	II
Validité discriminante	Corrélation avec un instrument qui ne devrait pas être associé	0	0	II	0	0	II	I
Validité prédictive	Possibilité de prévoir un événement futur	0	0	II	0	II	II	ND
Autre validité de construit	Autre test d'hypothèse	0	0		0	0	0	ND
Test-retest	Reproductibilité avec le même évaluateur	0	0	II	II	0	II	II
Inter-observateur	Reproductibilité avec un autre évaluateur ou un autre mode d'administration	0	0	II	0	0	0	ND
Fidélité de séparation	Proportion de variance réelle dans la variance observée (analyse Rasch)	0	0	ND	0	0	0	ND
Interprétation	Signification des différences de score	0	0	ND	0	0	0	ND
Sensibilité au changement	Détection de changement important dans le temps	0	0	ND	0	0	II	ND

Tableau 10. Résultats de l'évaluation de la qualité de développement et de la performance des instruments de mesure de douleur

Éléments	Définitions	Instruments					
		Brief pain inventory	Medical outcome study pain measure	Pain catastrophising scale	PROMIS pain items	Chronic pain questionnaire	EQ-5D
Hypothèse préétude	Identification du but et de la population avant l'étude	II	I	II	II	II	II
Population ciblée	L'étendue de la recherche effectuée dans la population cible	I	0	0	0	II	0
Contenu réel visé	L'étendue de contenu qui se rallie aux hypothèses	II	II	I	II	II	I
Identification des éléments	Sélection des éléments pertinents pour la population cible pour l'étude pilote	0	0	I	I	I	I
Sélection des éléments	Détermination des éléments de l'instrument final	0	0	0	II	I	I
Unidimensionnalité	Les éléments ne se conforme qu'à un construit	II	II	II	II	0	0
Échelle de réponse	Les catégories utilisées pour évaluer les éléments	0	0	0	II	0	0
Score	Une description de comment les éléments seront pointé	0	0	0	II	0	II

Tableau 10 (suite). Résultats de l'évaluation de la qualité de développement et de la performance des instruments de mesure de douleur

Éléments	Définitions	Instruments					
		Brief pain inventory	Medical outcome study pain measure	Pain catastrophising scale	PROMIS pain items	Chronic pain questionnaire	EQ-5D
Performance de l'instrument (validité et fidélité)							
Validité convergente	Corrélation avec un instrument associé	II	II	II	II	II	I
Validité discriminante	Corrélation avec un instrument qui ne devrait pas être associé	0	0	II	II	II	0
Validité prédictive	Possibilité de prévoir un événement futur	ND	ND	ND	ND	ND	0
Autre validité de construit	Autre test d'hypothèse	II	0	II	ND	ND	0
Test-retest	Reproductibilité avec le même évaluateur	ND	ND	II	ND	II	II
Inter-observateur	Reproductibilité avec un autre évaluateur ou un autre mode d'administration	ND	ND	ND	ND	II	ND
Fidélité de séparation personne-élément	Proportion de variance réelle dans la variance observée (analyse Rasch)	ND	ND	ND	ND	ND	0
Interprétation	Signification des différences de score	ND	ND	ND	ND	0	I
Sensibilité au changement	Détection de changement important dans le temps	ND	ND	ND	ND	ND	I

Tableau 11. Résultats de l'évaluation de la qualité de développement et de la performance des instruments de mesure d'énergie

Éléments	Définition	Fatigue Severity Scale	Instruments Brief Fatigue Inventory	Fatigue Assessment Scale
Développement de l'instrument				
Hypothèse préétude	Identification du but et de la population avant l'étude	I	0	I
Population ciblée	L'étendue de la recherche effectuée dans la population cible	0	I	I
Contenu réel visé	L'étendue de contenu qui se rallie aux hypothèses	II	II	II
Identification des éléments	Sélection des éléments pertinents pour la population cible pour l'étude pilote	0	I	I
Sélection des éléments	Détermination des éléments de l'instrument final	0	I	I
Unidimensionnalité	Les éléments ne se conforme qu'à un construit	II	II	II
Échelle de réponse	Les catégories utilisées pour évaluer les éléments	0	0	I
Score	Une description de comment les éléments seront pointé	0	II	0

Tableau 11 (suite). Résultats de l'évaluation de la qualité de développement et de la performance des instruments de mesure d'énergie

Éléments	Définition	Fatigue Severity Scale	Instruments Brief Fatigue Inventory	Fatigue Assessment Scale
Performance de l'instrument (validité et fidélité)				
Validité convergente	Corrélation avec un instrument associé	II	II	II
Validité discriminante	Corrélation avec un instrument qui ne devrait pas être associé	II	II	ND
Validité prédictive	Possibilité de prévoir un événement futur	ND	I	ND
Autre validité de construit	Autre test d'hypothèse	II	II	II
Test-retest	Reproductibilité avec le même évaluateur	II	II	ND
Inter-observateur	Reproductibilité avec un autre évaluateur ou un autre mode d'administration	ND	0	ND
Fidélité de séparation personne-élément	Proportion de variance réelle dans la variance observée (analyse Rasch)	I	ND	ND
Interprétation	Signification des différences de score	0	ND	ND
Sensibilité au changement	Détection de changement important dans le temps	0	ND	ND

Tableau 12. Résultats de l'évaluation de la qualité de développement et de la performance des instruments de mesure de bien-être psychologique

Éléments		Définition		Instruments		
		General Wellbeing Schedule	RAND Mental Health Inventory	General Health Questionnaire-28	Warwick-Edinburgh Mental Well-Being Scale	Compas-W
Développement de l'instrument						
Hypothèse pré étude	Identification du but et de la population avant l'étude	II	II	II	II	II
Population ciblée	L'étendue de la recherche effectuée dans la population cible	0	0	0	0	0
Contenu réel visé	L'étendue de contenu qui se rallie aux hypothèses	II	I	II	I	I
Identification des éléments	Sélection des éléments pertinents pour la population cible pour l'étude pilote	0	0	0	I	0
Sélection des éléments	Détermination des éléments de l'instrument final	0	0	I	II	I
Unidimensionnalité	Les éléments ne se conforme qu'à un construit	I	II	II	II	I
Échelle de réponse	Les catégories utilisées pour évaluer les éléments	0	0	I	0	0
Score	Une description de comment les éléments seront pointé	0		II	II	II

Tableau 12 (suite). Résultats de l'évaluation de la qualité de développement et de la performance des instruments de mesure de bien-être psychologique

Éléments	Définition	Instruments				
		General Wellbeing Schedule	RAND Mental Health Inventory	General Health Questionnaire-28	Warwick-Edinburgh Mental Well-Being Scale	Compas-W
Performance de l'instrument (validité et fidélité)						
Validité convergente	Corrélation avec un instrument associé	I	II	II	II	II
Validité discriminante	Corrélation avec un instrument qui ne devrait pas être associé	0	0	II	I	0
Validité prédictive	Possibilité de prévoir un événement futur	0	0	ND	II	0
Autre validité de construit	Autre test d'hypothèse	II	0	ND	0	0
Test-retest	Reproductibilité avec le même évaluateur	II	I	II	II	I
Inter-observateur	Reproductibilité avec un autre évaluateur ou un autre mode d'administration	0	0	II	0	0
Fidélité de séparation personne-élément	Proportion de variance réelle dans la variance observée (analyse Rasch)	0	0	ND	0	0
Interprétation	Signification des différences de score	I	I	ND	I	0
Sensibilité au changement	Détection de changement important dans le temps	0	0	I	0	0

Tableau 13. Résultats de l'évaluation de la qualité de développement et de la performance des instruments de mesure de santé sociale

Élément	Définition	Intruments				
		Inventory of socially supportive behaviors (ISSB)	Perceived social support from family and friends	Lubben network scale	Social support appraisals scale (SS-A)	Interpersonnal support evaluation list
Développement de l'instrument						
Hypothèse pré étude	Identification du but et de la population avant l'étude	II	II	II	II	II
Population ciblée	L'étendue de la recherche effectuée dans la population cible	0	0	I	0	I
Contenu réel visé	L'étendue de contenu qui se rallie aux hypothèses	II	II	II	II	II
Identification des éléments	Sélection des éléments pertinents pour la population cible pour l'étude pilote	I	0	0	0	II
Sélection des éléments	Détermination des éléments de l'instrument final	0	I	II	0	0
Unidimensionnalité	Les éléments ne se conforme qu'à un construit	I	I	II	0	II
Échelle de réponse	Les catégories utilisées pour évaluer les éléments	0	I	II	0	0
Score	Une description de comment les éléments seront pointés	0	0	II	0	0

Tableau 13 (suite). Résultats de l'évaluation de la qualité de développement et de la performance des instruments de mesure de santé sociale

Élément	Définition	Intruments				
		Inventory of socially supportive behaviors (ISSB)	Perceived social support from family and friends	Lubben network scale	Social support appraisals scale (SS-A)	Interpersonnal support evaluation list
Performance de l'instrument (validité et fidélité)						
Validité convergente	Corrélation avec un instrument associé	II	II	II	I	II
Validité discriminante	Corrélation avec un instrument qui ne devrait pas être associé	0	0	II	I	0
Validité prédictive	Possibilité de prévoir un événement futur	0	0	0	0	0
Autre validité de construit	Autre test d'hypothèse	0	0	0	0	0
Test-retest	Reproductibilité avec le même évaluateur	II	II	0	0	I
Inter-observateur	Reproductibilité avec un autre évaluateur ou un autre mode d'administration	0	0	II	0	0
Fidélité de séparation personne-élément	Proportion de variance réelle dans la variance observée (analyse Rasch)	0	0	0	0	0
Interprétation	Signification des différences de score	0	0	I	0	0
Sensibilité au changement	Détection de changement important dans le temps	0	0	0	0	0

Tableau 14. Résultats de l'évaluation de la qualité de développement et de la performance des instruments de mesure d'exercice physique

Éléments	Définition	Instruments							
Développement de l'instrument		2Q Physical Activity Tool	3Q Physical Activity Tool	Speedy Nutrition and Physical Activity Assessment (SNAP)	brief physical activity assessme nt tool	Stanford Brief Activity Survey (SBAS)	Exercise self- efficacy	The Physical Activity and Disability Survey (PADS)	The Rapid Assessment of Physical Activity (RAPA)
Hypothèse préétude	Identification du but et de la population avant l'étude	II	II	I	II	I	II	II	II
Population ciblée	L'étendue de la recherche effectuée dans la population cible	II	II	0	0	I	II	II	I
Contenu réel visé	L'étendue de contenu qui se rallie aux hypothèses	0	0	II	II	II	II	II	I
Identification des éléments	Sélection des éléments pertinents pour la population cible pour l'étude pilote	0	0	I	0	0	II	II	I
Sélection des éléments	Détermination des éléments de l'instrument final	0	0	0	0	0	II	II	I
Unidimensionn alité	Les éléments ne se conforme qu'à un construit	0	0	0	0	0	II	II	NT
Échelle de réponse	Les catégories utilisées pour évaluer les éléments	0	0	0	0	0	0	0	0
Score	Une description de comment les éléments seront pointé	0	0	0	0	0	0	0	II

Tableau 14 (suite). Résultats de l'évaluation de la qualité de développement et de la performance des instruments de mesure d'exercice physique

Éléments	Définition	Instruments							
		2Q Physical Activity Tool	3Q Physical Activity Tool	SNAP	Brief Physical Activity Assessment Tool	SBAS	Exercice self- efficacy	PADS	RAPA
Performance de l'instrument (validité et fidélité)									
Validité convergente	Corrélation avec un instrument associé	II	II	II	ND	II	II	II	II
Validité discriminante	Corrélation avec un instrument qui ne devrait pas être associé	ND	ND	0	ND	II	ND	ND	ND
Validité prédictive	Possibilité de prévoir un événement futur	ND	ND	II	ND	ND	ND	II	II
Autre validité de construit	Autre test d'hypothèse	0	0	0	II	ND	II	II	0
Test-retest	Reproductibilité avec le même évaluateur	I	I	ND	ND	I	ND	II	ND
Inter-observateur	Reproductibilité avec un autre évaluateur ou un autre mode d'administration	ND	ND	ND	I	ND	ND	II	ND
Fidélité de séparation personne-élément	Proportion de variance réelle dans la variance observée (analyse Rasch)	ND	ND	ND	ND	ND	ND	ND	ND
Interprétation	Signification des différences de score	ND	ND	0	ND	I	ND	ND	ND
Sensibilité au changement	Détection de changement important dans le temps	ND	ND	0	ND	ND	ND	ND	ND

Tableau 15. Résultats de l'évaluation de la qualité de développement et de la performance des instruments de mesure d'alimentation saine

Éléments	Définition	Instruments			
		Three-factor eating questionnaire	Mindful eating questionnaire	Healthy Eating Vital Sign	Behavioral risk factor surveillance system questionnaire
Hypothèse pré étude	Identification du but et de la population avant l'étude	II	I	II	II
Population ciblée	L'étendue de la recherche effectuée dans la population cible	0	0	II	II
Contenu réel visé	L'étendue de contenu qui se rallie aux hypothèses	II	I	II	II
Identification des éléments	Sélection des éléments pertinents pour la population cible pour l'étude pilote	I	0	I	I
Sélection des éléments	Détermination des éléments de l'instrument final	II	II	II	0*
Unidimensionnalité	Les éléments ne se conforme qu'à un construit	II	I	II	NT
Échelle de réponse	Les catégories utilisées pour évaluer les éléments	I	0	0	NT
Score	Une description de comment les éléments seront pointé	II	0	0	NT

Tableau 15 (suite). Résultats de l'évaluation de la qualité de développement et de la performance des instruments de mesure d'alimentation saine

Éléments	Définition	Instruments			
		Three-factor eating questionnaire	Mindful eating questionnaire	Healthy Eating Vital Sign	Behavioral risk factor surveillance system questionnaire
Validité convergente	Corrélation avec un instrument associé	II	II	II	II
Validité discriminante	Corrélation avec un instrument qui ne devrait pas être associé	NT	NT	NT	NT
Validité prédictive	Possibilité de prévoir un événement futur	NT	NT	NT	NT
Autre validité de construit	Autre test d'hypothèse	II	NT	NT	NT
Test-retest	Reproductibilité avec le même évaluateur	NT	II	NT	II
Inter-observateur	Reproductibilité avec un autre évaluateur ou un autre mode d'administration	NT	NT	NT	NT
Fidélité de séparation personne-élément	Proportion de variance réelle dans la variance observée (analyse Rasch)	NT	NT	NT	NT
Interprétation	Signification des différences de score	II	0	0	NT
Sensibilité au changement	Détection de changement important dans le temps	NT	NT	NT	NT

Tableau 16. Résultats de l'évaluation de la qualité de développement et de la performance des instruments de mesure de consommation d'alcool

Élément		Définition	Instruments				
Développement de l'instrument			Sheenan et al. - Mini- International Neuropsychiatric Interview (M.I.N.I.)	The alcohol sensitivity questionnaire	RAPS4	ASSIST	AUDIT
Hypothèse préétude	Identification du but et de la population avant l'étude	II	*	II	II	II	
Population ciblée	L'étendue de la recherche effectuée dans la population cible	II	*	II	II	II	
Contenu réel visé	L'étendue de contenu qui se rallie aux hypothèses	II	*	II	II	II	
Identification des éléments	Sélection des éléments pertinents pour la population cible pour l'étude pilote	II	*	0	NP	I	
Sélection des éléments	Détermination des éléments de l'instrument final	0	*	I	I	I	
Unidimensionnalité	Les éléments ne se conforme qu'à un construit	0	II	0	0	II	
Échelle de réponse	Les catégories utilisées pour évaluer les éléments	0	*	0	0	II	
Score	Une description de comment les éléments seront pointés	0	*	II	0	II	

Tableau 16 (suite). Résultats de l'évaluation de la qualité de développement et de la performance des instruments de mesure de consommation d'alcool

Élément	Définition	Sheenan et al. - Mini- International Neuropsychiatric Interview (M.I.N.I.)	Instruments			
Performance de l'instrument (validité et fidélité)		The alcohol sensitivity questionnaire	RAPS4	ASSIST	AUDIT	
Validité convergente	Corrélation avec un instrument associé	II	II	II	II	II
Validité discriminante	Corrélation avec un instrument qui ne devrait pas être associé	0	0	0	II	0
Validité prédictive	Possibilité de prévoir un événement futur	II	II	0	II	II
Autre validité de construit	Autre test d'hypothèse	I	ND	ND	II	0
Test-retest	Reproductibilité avec le même évaluateur	0	0	0	II	II
Inter-observateur	Reproductibilité avec un autre évaluateur ou un autre mode d'administration	0	0	0	0	0
Fidélité de séparation personne-élément	Proportion de variance réelle dans la variance observée (analyse Rasch)	0	0	0	0	0
Interprétation	Signification des différences de score	0	0	0	0	II
Sensibilité au changement	Détection de changement important dans le temps	0	0	0	0	0

Tableau 17. Résultats de l'évaluation de la qualité de développement et de la performance des instruments de mesure d'évaluation générale de l'état de santé

Élément	Définition	Instruments							
Développement de l'instrument		SF36	SF12	Dartmouth	SIP	NHP	WHO QOLB REF	QWB SA	EQ 5D
Hypothèse pré étude	Identification du but et de la population avant l'étude	I	II	II	I	I	II	I	II
Population ciblée	L'étendue de la recherche effectuée dans la population cible	0	0	0	0	0	0	0	0
Contenu réel visé	L'étendue de contenu qui se rallie aux hypothèses	II	I	II	I	II	II	II	I
Identification des éléments	Sélection des éléments pertinents pour la population cible pour l'étude pilote	I	0	I	I	II	I	I	I
Sélection des éléments	Détermination des éléments de l'instrument final	0	0	0	0	0	0	I	I
Unidimensionnalité	Les éléments ne se conforme qu'à un construit	I	0			0	II		0
Échelle de réponse	Les catégories utilisées pour évaluer les éléments	0	0	0	0	0	0	I	0
Score	Une description de comment les éléments seront pointé	0	II	0	0	0	0	II	II

Tableau 17 (suite). Résultats de l'évaluation de la qualité de développement et de la performance des instruments de mesure d'évaluation générale de l'état de santé

Élément	Définition	Instruments							
		SF36	SF12	Dartmouth	SIP	NHP	WHO QOL BREF	QWB SA	EQ 5D
Performance de l'instrument (validité et fidélité)									
Validité convergente	Corrélation avec un instrument associé	II	II	II	II	0	I	II	I
Validité discriminante	Corrélation avec un instrument qui ne devrait pas être associé	II	II	I	II	0	I	II	0
Validité prédictive	Possibilité de prévoir un événement futur	ND	N D	0	ND	0	I	0	0
Autre validité de construit	Autre test d'hypothèse	II	N D	0	0	0	I	0	0
Test-retest	Reproductibilité avec le même évaluateur	II	0	II	I	I	I	0	II
Inter-observateur	Reproductibilité avec un autre évaluateur ou un autre mode d'administration	0	0	I	II	0	0	II	ND
Fidélité de séparation personne-élément	Proportion de variance réelle dans la variance observée (analyse Rasch)	ND	0	0	0	0	0	0	0
Interprétation	Signification des différences de score	ND	0	0	0	I	I	I	I
Sensibilité au changement	Détection de changement important dans le temps		0	0	0	I	0	0	I

ANNEXE 4 : Instrument préliminaire pour la méthode de consultation Delphi

Autogestion

1. Je maintiens les changements d'habitudes de vie recommandés pour ma santé.
(ex. alimentation, exercice physique, consommation d'alcool, tabagisme)
2. J'effectue les actions nécessaires pour gérer mes problèmes de santé.
3. Je préviens ou minimise les symptômes associés à ma condition.
4. J'effectue les traitements médicaux nécessaires à ma santé à la maison.
5. Je surveille les changements à mon état de santé.

Efficacité personnelle

6. Je sais reconnaître quand il est nécessaire que je reçoive de l'assistance d'un professionnel de la santé.
7. Je suis confiant de pouvoir trouver moi-même des solutions lorsque j'ai de nouveaux problèmes de santé.
8. J'ai confiance en mes capacités à gérer mes problèmes de santé.
9. Je suis confiant de pouvoir suivre les recommandations des professionnels de la santé.
10. Je suis confiant de pouvoir empêcher les symptômes d'interférer avec les choses que je veux faire.

Pouvoir d'agir

11. Je suis la personne responsable de la gestion de mes problèmes de santé.
12. J'ai les habilités qui me permettent d'être en contrôle de mes problèmes de santé.
13. Je peux activement participer aux décisions à propos de mes traitements.
14. Je ne laisse pas mes problèmes de santé contrôler ma vie.
15. Je suis satisfait du contrôle que j'ai sur mes problèmes de santé.

Amélioration des connaissances

16. Je connais les changements d'habitudes de vie qui sont recommandés pour ma santé. (ex. alimentation, exercice physique, consommation d'alcool, tabagisme)
17. Je comprends mes problèmes de santé.
18. Je sais comment gérer moi-même mes problèmes de santé.
19. Je sais où trouver des informations fiables concernant mes problèmes de santé

Atteinte d'objectifs

- 20. Je participe à fixer mes objectifs avec les professionnels de la santé.
- 21. J'évalue ma performance à accomplir mes objectifs de santé.
- 22. Je prends mes propres décisions concernant mes traitements médicaux
- 23. Lorsque des objectifs ont été identifiés avec les professionnels de la santé, je suis capable de les atteindre

Prise de conscience

- 24. Je suis conscient de l'importance de mes problèmes de santé.
- 25. Je suis conscient du rôle que j'ai à jouer concernant mes problèmes de santé.

Activités de la vie quotidienne

- 26. Je peux me déplacer sans assistance malgré mes problèmes de santé.
- 27. Je peux m'habiller et me laver sans assistance malgré mes problèmes de santé.
- 28. Je peux m'occuper de ma maison ou de mon appartement sans assistance malgré mes problèmes de santé.
- 29. Je peux faire mes commissions malgré mes problèmes de santé.
- 30. Je peux cuisiner et me nourrir malgré mes problèmes de santé.

Contrôle de la douleur

- 31. La douleur et les symptômes m'empêchent d'effectuer mes activités de la vie quotidienne.
- 32. Les traitements que je reçois m'aident à contrôler ma douleur et mes symptômes
- 33. La douleur et les symptômes m'empêchent d'apprécier la vie.
- 34. La douleur et les symptômes m'empêchent de faire des activités avec mes amis ou ma famille.

Énergie-fatigue

- 35. Je peux empêcher la fatigue causée par mes problèmes de santé d'influencer les choses que je veux faire.
- 36. Je deviens fatigué rapidement

Gestion du poids corporel

- 37. Définition opérationnelle : Processus pour obtenir ou maintenir un poids santé.
- 38. Je sais choisir les aliments pour m'aider à atteindre ou maintenir mon poids santé.
- 39. Je suis capable de faire les actions pour atteindre ou maintenir mon poids santé.

Bien-être psychologique

- 40. Je sens qu'il y a un but à ma vie malgré mes problèmes de santé
- 41. Je me sens calme et paisible.
- 42. Je me sens heureux(se) dans ma vie personnelle.
- 43. Mes problèmes de santé me préoccupent
- 44. J'envisage le futur positivement.
- 45. Quand les choses ne vont pas bien, je garde une attitude positive.

Soutien social

- 46. Mes amis et ma famille m'aident à gérer mes problèmes de santé
- 47. Je suis confiant que je puisse avoir de l'aide de mes amis ou ma famille pour effectuer mes activités de vie quotidienne si j'en ai besoin.
- 48. Je peux parler de mes problèmes de santé avec des gens qui me comprennent
- 49. Je peux planifier avec mes amis et ma famille lorsque j'ai besoin de soutien pour mes problèmes de santé

Intégration sociale

- 50. Je peux visiter mes amis et ma famille malgré mes problèmes de santé.
- 51. Je peux m'occuper de ma famille et mes amis malgré mes problèmes de santé.
- 52. Je peux effectuer mes activités sociales normalement malgré mes problèmes de santé.
- 53. Je suis satisfait de mes relations avec les autres.

Habitudes d'activités physiques

- 54. Durant la dernière semaine, j'ai fait de l'activité physique modérée 30 minutes au plus qui m'essouffle ou me fait transpirer.
 - Jamais
 - 1-2 fois par semaine
 - 3-4 fois par semaine
 - 5-6 fois par semaine
 - Tous les jours de la semaine
- 55. Durant la dernière semaine, j'ai fait de l'activité physique pour améliorer ma force musculaire.
 - Jamais

- 1 fois par semaine
- 2 fois par semaine
- 3 fois par semaine
- plus de 3 fois par semaine

56. Je fais des choix qui sont orientés vers l'amélioration de ma condition physique.

(ex : prendre les escaliers, stationnement éloigné)

Alimentation saine

57. Durant la dernière semaine, combien de fois par jour avez-vous mangé des fruits et des légumes ? Comptez les fruits et légumes frais, congelés ou en conserve.

Aucun

1 à 2 portions par jour

3 à 4 portions par jour

5 à 6 portions par jour

7 à 8 portions par jour

9 à 10 portions par jour

Plus de 10 portions par jour

58. Durant la semaine dernière, combien de fois par jour avez-vous bu des boissons gazeuses ou des jus sucrés ?

Aucune ; 1 ;2 ;3 ;4 ;5 ;plus de 5

59. Durant la semaine dernière, combien de fois mangez-vous de la nourriture de restauration ?

Aucune ; 1 ;2 ;3 ;4 ;5 ;plus de 5

60. Durant la semaine dernière, combien de fois mangez-vous des aliments préparés ou congelés?

Aucune ; 1 ;2 ;3 ;4 ;5 ;plus de 5

61. Je fais des changements alimentaires pour veiller à ma santé (changement actif)

Consommation tabagique

62. Par jour, je fume :

0 à 5 cigarettes ;

5 à 10 cigarettes ;

11 à 15 cigarettes ;

- 16 à 20 cigarettes ;
- 21 à 25 cigarettes
- Plus de 25 cigarettes ;
- Je ne fume pas

Consommation d'alcool

63. Ma consommation moyenne d'alcool par semaine est de:
- 0 à 5 consommations ;
 - 5 à 10 consommations ;
 - 11 à 15 consommations ;
 - 16 à 20 consommations ;
 - Plus de 20 consommations.
64. La semaine dernière, j'ai consommé plus de 2 (femme) ou 3 (homme) consommations à la même occasion :
- 1 fois
 - 2 fois
 - 3 fois
 - 4 fois
 - 5 fois et plus

Statut de santé

65. En général, j'estime que mon état de santé est
66. Je suis satisfait de mon état de santé

Satisfaction du patient

67. Les professionnels de la santé qui s'occupent de moi se soucient de ma qualité de vie et de mon bien-être
68. Je peux parler aux professionnels de la santé si j'ai besoin d'informations supplémentaires.
69. Je me sens en sécurité avec les professionnels de la santé qui s'occupent de mes problèmes de santé.
70. J'ai un suivi adéquat pour mes problèmes de santé

ANNEXE 5 : Documents de communication utilisé lors du Delphi électronique

Courriel de sollicitation à la participation au Delphi électronique

Courriel de sollicitation

Objet : Sollicitation à participer à un projet de recherche

Cher/chère (titre) (nom)

Je co-supervise actuellement Maxime Sasseville, étudiant au doctorat à l'Université de Sherbrooke avec Pr Maud-Christine Chouinard. J'aimerais solliciter **(ta/votre)** participation pour une étape de sa thèse qui consiste en une consultation Delphi pour évaluer la validité de contenu d'un instrument de mesure de résultats d'interventions de gestion de maladies chroniques adapté à la multimorbidité que nous avons développé. Je considère que **(ton/votre)** expertise aurait un apport considérable pour le projet.

(Tu/vous) recevras(ez) cette semaine une invitation formelle de la part de Maxime Sasseville que je **(t'/vous) invite(s)** à considérer.

Ce courriel est pour **(t'/vous)** inviter personnellement, il n'est pas nécessaire d'y répondre.

Sincères remerciements,

Courriel d'invitation à la première ronde du Delphi électronique

Courriel d'invitation :

Objet : Participation à une consultation Delphi électronique

Cher/Chère (titre) (Nom)

Je me nomme Maxime Sasseville, je suis étudiant à l'Université de Sherbrooke au doctorat en recherche en sciences de la santé sous la direction de Pr Martin Fortin et Pre Maud-Christine Chouinard. Mon projet consiste à développer un instrument de mesure adapté aux personnes présentant plusieurs maladies chroniques pour évaluer les résultats d'interventions en gestion des maladies chroniques.

L'équipe de recherche vous a identifié pour votre expertise clinique ou académique dans le domaine des soins de santé en première ligne ou des soins de santé en maladies chroniques afin de mener une consultation de type Delphi électronique.

Si vous acceptez de participer, vous serez contacté à trois reprises au courant des mois à venir. Votre apport permettra d'évaluer la validité de contenu de l'instrument de mesure développé et de ses énoncés. Des détails supplémentaires concernant le projet sont présentés à la page de présentation du Delphi.

Le premier tour du Delphi comporte # de questions et prendra environ (temps) à compléter.

Vous avez 14 jours nous faire parvenir une réponse :

Si vous acceptez de participer à cette consultation, suivez le lien suivant :URL

Si vous ne désirez pas participer à cette consultation, répondez à ce courriel en le mentionnant afin que nous ne vous sollicitons pas à nouveau.

Les réponses que vous donnerez au cours des trois itérations du Delphi seront traitées de manière confidentielle et la participation est volontaire. En participant à cette consultation

d'experts, vous n'êtes pas considérés comme des participants de recherche. Votre consentement formel n'est pas nécessaire autrement que par votre réponse aux questions.

Si vous avez des questions ou des commentaires, contactez l'étudiant responsable de l'étude Maxime Sasseville maxime.sasseville@usherbrooke.ca ou ses directeurs de recherche Pr Martin Fortin martin.fortin@usherbrooke.ca et Pre Maud-Christine Chouinard maud-Christine_Chouinard@uqac.ca.

L'équipe de recherche vous remercie de l'attention que vous portez à ce projet,

Signatures.

Courriel de rappel après 7 jours et 14 jours du Delphi électronique

Courriel de rappel :

Objet : RAPPEL : Participation à une consultation Delphi électronique

Cher/Chère (titre) (Nom)

La semaine dernière, un courriel vous a été envoyé afin de solliciter votre participation à la consultation d'experts de type Delphi électronique. Vous avez encore 7 jours pour nous faire parvenir une réponse.

Nous croyons que votre expertise sera significative pour le projet de recherche et nous espérons que vous pourrez participer à ce sondage nécessitant # minutes.

URL

Si vous ne désirez pas participer à cette consultation, répondez à ce courriel en le mentionnant afin que nous ne vous sollicitons pas à nouveau.

L'équipe de recherche vous remercie de l'attention que vous portez à ce projet,

Signatures

Courriel d'invitation à la deuxième et troisième ronde du Delphi électronique

Delphi électronique - instrument multimorbidité

L'équipe de recherche vous remercie pour votre implication à la ronde 1 de la consultation Delphi. La première ronde a permis d'évaluer la pertinence des construits envisagés par l'instrument et de revoir les définitions opérationnelles selon les commentaires des experts. Vous retrouverez attachées au courriel votre position et la direction du consensus à la ronde 1.

Pour la deuxième ronde, les énoncés ont été sélectionnés et formulés en suivant une méthodologie publiée. Nous vous demandons d'évaluer les énoncés retenus pour chacun des concepts. Des détails supplémentaires concernant le projet sont présentés à la page de présentation du Delphi.

La deuxième ronde du Delphi comporte # questions et nous estimons # minutes pour la compléter.

Vous avez 14 jours pour répondre à cette ronde de consultation en suivant le lien :

<https://fr.surveymonkey.com/r/P7BRBFW>

Si vous avez des questions ou des commentaires, contactez l'étudiant responsable de l'étude Maxime Sasseville maxime.sasseville@usherbrooke.ca ou ses directeurs de recherche Pr Martin Fortin martin.fortin@usherbrooke.ca et Pre Maud-Christine Chouinard maud-Christine_Chouinard@uqac.ca.

L'équipe de recherche vous remercie de l'attention que vous portez à ce projet,

Cordialement,

MAXIME SASSEVILLE, BSN, MSc,

Candidat au doctorat, Chaire de recherche sur les maladies chroniques en soins de première ligne

Programme de Recherche en sciences de la santé, Université de Sherbrooke

maxime.sasseville@usherbrooke.ca

twitter.com/M_Sasseville

Message d'accueil et de fin Survey Monkey première ronde du Delphi électronique

Titre du projet : Développement d'un instrument de mesure de résultats des interventions de gestion des maladies chroniques centrées sur les personnes avec multimorbidité

Étudiant chercheur: Maxime Sasseville, inf. MSc, Université de Sherbrooke

Responsables de la recherche : Maud-Christine Chouinard, inf. PhD, Université du Québec à Chicoutimi

Martin Fortin, MD MSc, Université de Sherbrooke

Financement de la recherche : Ce projet est financé par des bourses d'études doctorales de la Chaire de recherche en maladies chroniques en première ligne, du Ministère de l'Éducation et de l'Enseignement Supérieur du Québec (MEES) et des Fonds de recherche du Québec en santé (FRQS).

Nous sollicitons votre participation à une méthode de consultation Delphi afin de rassembler les opinions d'un groupe d'experts sur un sujet précis. Au cours de trois itérations de sondage, nous tenterons d'atteindre un consensus.

Vous avez été identifié pour cette étude puisque vous êtes (1) francophone et (2) en raison de votre expertise.

But de l'étude

Le but de cette étude est de développer un instrument de mesure de résultats qui soit auto rapporté et adapté à la recherche en gestion des maladies chroniques pour les personnes avec multimorbidité

Méthodologie :

Ce Delphi a été développé à l'aide d'une revue de littérature de la recherche dans ce contexte de soins [1] et d'une étude qualitative [2] effectuée auprès de patients et de professionnels de la santé ayant participé à une intervention de gestion des maladies chroniques pour les patients présentant de la multimorbidité en contexte de première ligne.

Le questionnaire consiste à évaluer si chaque concept de l'instrument est :

Pertinent pour l'évaluation de résultats de santé chez les patients atteints de multimorbidité

Potentiellement modifiable par des interventions de gestion des maladies chroniques en première ligne

Déectable (autoévaluation) par les patients.

Si vous vous portez volontaire à participer à ce Delphi, nous vous demanderons d'effectuer les tâches suivantes :

Lisez la page de présentation; puis complétez le questionnaire sociodémographique et le questionnaire de la première itération de consultation dans les deux semaines suivant la réception.

Deux semaines après la date limite de complétion du premier questionnaire, vous recevrez le questionnaire du deuxième tour de consultation, que vous devrez compléter dans les deux semaines suivant la réception.

Deux semaines après la date limite de complétion du deuxième questionnaire, vous recevrez le questionnaire du troisième tour de consultation, que vous devrez compléter dans les deux semaines suivant la réception.

Temps à consacrer à l'étude

Votre participation à l'étude durera le temps nécessaire pour lire l'information et le consentement et répondre aux questionnaires. Cette durée est estimée à environ # minutes par tour de consultation pour une durée approximative de # minutes. Il est attendu que le Delphi s'étalera sur 3 mois.

Compensation

Aucune

Confidentialité

L'information permettant de vous identifier sera gardée confidentielle durant toutes les étapes de la consultation. Vous serez identifié à l'aide d'un numéro unique. La liaison entre votre numéro d'identification et votre adresse courriel sera gardée dans un document sécurisé auquel seulement l'investigateur étudiant et ses directeurs de recherche auront accès.

Votre participation est sur base volontaire et vous pouvez vous retirer de l'étude à n'importe quel moment.

Questions, commentaires ou préoccupations?

Maxime Sasseville, inf, MSc : maxime.sasseville@usherbrooke.ca

Maud-Christine Chouinard, inf., PhD : maud-Christine_Chouinard@uqac.ca

Martin Fortin, MD, MSc : martin.fortin@usherbrooke.ca

Voulez-vous participer à l'étude? (bouton cliquable)

OUI

NON

Références :

[1] Sasseville, M., Chouinard, M.C., & Fortin, M. (2017). Patient-reported outcomes in multimorbidity intervention research: A scoping review. *International Journal of Nursing Studies*.

[2] Sasseville, M., Chouinard, M.C., Fortin, M. (préparation) Using a patient-centered qualitative method to support the development of a patient-reported measurement adapted to people with multimorbidity. *The Patient - Patient-Centered Outcomes Research journal*.

PAGE FIN SURVEY MONKEY

L'équipe de recherche vous remercie de l'attention que vous avez portée à ce projet et vous rappelle que vous serez contacté à nouveau pour la deuxième phase de la consultation dans 3 à 4 semaines.

Si vous avez des questions sur le projet de recherche, vous pouvez communiquer avec l'un des chercheurs suivants :

Maxime Sasseville, inf, MSc : maxime.sasseville@usherbrooke.ca

Maud-Christine Chouinard, inf., PhD : maud-Christine_Chouinard@uqac.ca

Martin Fortin, MD, MSc : martin.fortin@usherbrooke.ca

Message d'accueil et de fin sur Survey Monkey deuxième ronde du Delphi électronique

Titre du projet : Développement d'un instrument de mesure de résultats des interventions de gestion des maladies chroniques centrées sur les personnes avec multimorbidité

Étudiant chercheur: Maxime Sasseville, inf. MSc, Université de Sherbrooke

Responsables de la recherche : Maud-Christine Chouinard, inf. PhD, Université du Québec à Chicoutimi

Martin Fortin, MD MSc, Université de Sherbrooke

Le questionnaire consiste à évaluer si chaque énoncé de l'instrument est :

Pertinent pour l'évaluation de résultats de santé chez les patients

Potentiellement modifiable par des interventions de gestion des maladies chroniques en première ligne

DéTECTABLE par les patients.

Confidentialité

L'information permettant de vous identifier sera gardée confidentielle durant les étapes de consultation et dans les données récoltées à des fins d'analyse. Vous serez identifié à l'aide d'un numéro d'identification. La liaison entre votre numéro d'identification et votre adresse courriel sera gardée dans un document sécurisé auquel seulement l'investigateur principal et des directeurs de recherche auront accès.

Droits des participants

Votre participation est sur base volontaire, si vous décidez de ne pas participer, vous ne subirez aucun préjudice. Vous pouvez vous retirer de l'étude au moment, et ce, à n'importe quel moment.

Questions, commentaires ou préoccupations

Si vous avez des questions sur le projet de recherche, vous pouvez communiquer avec l'un des chercheurs suivants :

Maxime Sasseville, inf, MSc : maxime.sasseville@usherbrooke.ca

Maud-Christine Chouinard, inf., PhD : maud-Christine_Chouinard@uqac.ca

Martin Fortin, MD, MSc : martin.fortin@usherbrooke.ca

PAGE FIN SURVEY MONKEY

L'équipe de recherche vous remercie de l'attention que vous avez portée à ce projet et vous rappelle que vous serez contacté à nouveau pour la deuxième phase de la consultation dans 3 à 4 semaines.

Si vous avez des questions sur le projet de recherche, vous pouvez communiquer avec l'un des chercheurs suivants :

Maxime Sasseville, inf, MSc : maxime.sasseville@usherbrooke.ca

Maud-Christine Chouinard, inf., PhD : maud-Christine_Chouinard@uqac.ca

Martin Fortin, MD, MSc : martin.fortin@usherbrooke.ca

Message d'accueil et de fin sur Survey Monkey troisième ronde

Titre du projet : Développement d'un instrument de mesure de résultats des interventions de gestion des maladies chroniques centrées sur les personnes avec multimorbidité

Étudiant chercheur: Maxime Sasseville, inf., MSc

Responsables de la recherche : Maud-Christine Chouinard, inf., PhD

Martin Fortin, MD, MSc

Le questionnaire consistera à évaluer si chaque énoncé de l'instrument est :

Pertinent pour l'évaluation de la santé des patients

Potentiellement modifiable par la gestion des maladies chroniques en première ligne

DéTECTABLE par les patients.

Confidentialité

L'information permettant de vous identifier sera gardée confidentielle durant les étapes de consultation et dans les données récoltées à des fins d'analyse. Vous serez identifié à l'aide d'un numéro d'identification. La liaison entre votre numéro d'identification et votre adresse courriel sera gardée dans un document sécurisé auquel seulement l'investigateur principal et des directeurs de recherche auront accès.

Droits des participants

Votre participation est sur base volontaire, si vous décidez de ne pas participer, vous ne subirez aucun préjudice. Vous pouvez vous retirer de l'étude au moment, et ce, à n'importe quel moment.

Questions, commentaires ou préoccupations

Si vous avez des questions sur le projet de recherche, vous pouvez communiquer avec l'un des chercheurs suivants :

Maxime Sasseville, inf, MSc : maxime.sasseville@usherbrooke.ca

Maud-Christine Chouinard, inf., PhD :

Martin Fortin, MD, MSc : martin.fortin@usherbrooke.ca

PAGE FIN SURVEY MONKEY

L'équipe de recherche vous remercie de l'attention que vous avez portée à ce projet.

Vous serez contacté à nouveau à deux reprises pour les raisons suivantes :

Publication scientifique de la méthode de consensus Delphi dans quelques mois

Si vous avez des questions sur le projet de recherche ou si vous ne voulez pas être contacté à nouveau, vous pouvez communiquer avec l'un des chercheurs suivants :

Maxime Sasseville, inf, MSc : maxime.sasseville@usherbrooke.ca

Maud-Christine Chouinard, inf., PhD : maud-christine_Chouinard@uqac.ca

Martin Fortin, MD, MSc : martin.fortin@usherbrooke.ca

ANNEXE 6 : Documents utilisés lors de la méthode d'entrevues cognitives

Déroulement et exemples de questions d'approfondissement utilisées lors des entrevues cognitives

1. Introduction

- Remerciements
- Contexte de la recherche
- Objectifs de l'entrevue cognitive

2. Consentement

- Lecture du consentement par le patient et réponse aux interrogations
- Rappel du volontariat, confidentialité et de la possibilité de retrait

3. Explication de la procédure

- Lecture à haute voix des questions
- Expression des interrogations et des doutes
- Questionnement systématique de la compréhension et du raisonnement derrière le processus de réponse.

4. Question test

- Combien y a-t-il de fenêtre dans votre logis?
- Questions par rapport au raisonnement et à la réponse.

5. Passation du questionnaire

6. Commentaires supplémentaires

7. Remerciements

Exemples de questions de raisonnement adaptées Dillman et al. (2014) et de Willis (2015)

Retour en contexte

- À quoi êtes-vous en train de penser en ce moment?
- S'il-vous-plait, veuillez lire et réfléchir à haute voix.

Précision

- Pourquoi avez-vous répondu : « réponse »?
- Pourriez-vous m'en dire un peu plus par rapport à cette réponse?

Élaboration

- Pour vous, cela veut dire quoi : « mot, phrase, concept abstrait »?

Paraphrase

- Pourriez-vous me dire, dans vos mots, ce que vous demande cette question?

Processus

- Comment êtes-vous arrivé à cette réponse?

Évaluation

- Trouvez-vous que cette question est difficile à répondre?
- Quel point précisément trouvez-vous difficile à répondre?

Hypothèse

- Qu'aurait-il fallu pour que vous répondiez « réponse » plutôt que « réponse »?

Mémoire

- Pourriez-vous situer votre réponse dans une période de temps?

ANNEXE 7 : Formulaire d'information et consentement

Formulaire d'informations et de consentement.

**Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
du Saguenay-
Lac-Saint-Jean**



FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

Titre du projet :	Développement d'un instrument de mesure de résultats des interventions de gestion des maladies chroniques centré sur les personnes avec multimorbidité.
Chercheurs responsables du projet de recherche :	<p>Martin Fortin, MD CMFC, Université de Sherbrooke Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Saguenay-Lac-Saint-Jean Professeur titulaire Département de médecine de famille de l'Université de Sherbrooke</p> <p>Maud-Christine Chouinard, inf., PhD, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Saguenay-Lac-Saint-Jean Professeure agrégée Département des sciences de la santé de l'Université du Québec à Chicoutimi (UQAC)</p>

Cochercheur : **Maxime Sasseville**, inf., MSc, Candidat au Doctorat à l'Université de Sherbrooke

Préambule

Nous sollicitons votre participation à un projet de recherche. Cependant, avant d'accepter de participer à ce projet et de signer ce formulaire d'information et de consentement, veuillez prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

Ce formulaire peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles aux chercheurs responsables du projet ou au cochercheur étudiant associés au projet de recherche et à leur demander de vous expliquer tout mot ou renseignement qui n'est pas clair.

Nature et objectifs du projet de recherche

Il est maintenant entendu que les personnes atteintes de maladies chroniques, comme vous, exercent un rôle plus grand dans les décisions concernant leur santé et dans la prise en charge quotidienne de leurs maladies.

Le but de cette étude est de développer et de valider un questionnaire mesurant les effets d'interventions de gestion des maladies chroniques pour les personnes atteintes de plusieurs maladies chroniques (multimorbidité). Nous sommes intéressés à développer un instrument permettant de s'adapter aux particularités des personnes avec multimorbidité

Cette étude se déroulera sur le territoire du centre intégré de santé et de services sociaux du Saguenay-lac-st-jean, chez les personnes impliquées dans le projet d'évaluation

d'intervention clinique intégrée de services de réadaptation, de soutien à l'autogestion et de gestion de cas interdisciplinaires et centrés sur les patients et leurs besoins, dans les groupes de médecine familiale (GMF) de la région SLSJ (intervention DIMAC02). Nous inviterons d'abord 10 personnes atteintes de maladies chroniques, 5 proches aidants et 15 professionnels de la santé à participer à une entrevue individuelle d'environ 60 minutes où le sujet des effets d'interventions de gestion des maladies chroniques pour les personnes avec plusieurs maladies chroniques sera abordé. Cette étape permettra de concevoir une première version d'un questionnaire mesurant les effets des interventions de gestion des maladies chroniques chez les personnes atteintes de plusieurs de ces maladies. Afin de vérifier la formulation et la compréhension du questionnaire, 8 personnes atteintes de maladies chroniques seront ensuite invitées à répondre au questionnaire à voix haute pour voir si les questions sont facilement compréhensibles pour eux.

Déroulement du projet de recherche

Vous êtes invité à participer à cette recherche puisque vous êtes participant au projet d'évaluation DIMAC02. On vous demandera d'effectuer l'une ou l'autre des activités suivantes :

A) Pour les entrevues individuelles avec 30 participants :

Participer à une entrevue individuelle d'environ 60 minutes menée par l'étudiant au doctorat afin d'approfondir le sujet des effets obtenus par une intervention de gestion des maladies chroniques chez les personnes présentant plusieurs maladies chroniques. L'entrevue sera enregistrée sous forme de piste audio afin de faciliter l'analyse et le rapport des résultats de l'entrevue.

Ou

B) Pour les entrevues de validation avec 8 participants :

Participer à une entrevue individuelle d'environ 60 minutes menée par l'étudiant au doctorat où vous complèterez la première version du questionnaire développé. À chaque question, l'animateur vous demandera d'expliquer à voix haute votre compréhension de la question et de commenter si elle est facilement compréhensible et comment elle pourrait être améliorée, le cas échéant. Des notes seront prises tout au long de l'entrevue afin de proposer des modifications à l'instrument développé.

Constitution, conservation et accès aux données

Les données recueillies seront conservées de façon sécuritaire dans les locaux de l'équipe de recherche en soins de première ligne au Pavillon des Augustines du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Saguenay-Lac-Saint-Jean, Hôpital de Chicoutimi, conformément à la Politique relative à la gestion des banques de données et de matériel biologique pour fins de recherche en vigueur au Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Saguenay-Lac-Saint-Jean. Afin de préserver votre identité ainsi que la confidentialité des données, vous ne serez identifié que par un numéro de code.

Les données recueillies dans le cadre de ce projet seront détruites après une période de 25 ans suivant la fin de l'étude.

Avec votre consentement, vos données pourraient également être utilisées pour d'autres études en lien avec le développement de questionnaires pour le suivi des personnes atteintes de maladies chroniques. Ces études devront au préalable être évaluées et approuvées par le Comité d'éthique de la recherche du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Saguenay-Lac-Saint-Jean.

De plus, dans l'éventualité où nous voudrions conserver vos données pour une période excédant les 25 ans pour que d'autres études en lien avec le développement de questionnaires pour le suivi des personnes atteintes de maladies chroniques puissent être faites ultérieurement et si vous avez au préalable consenti à cette possibilité, nous demanderons

l'approbation du Comité d'éthique de la recherche du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Saguenay-Lac-Saint-Jean pour prolonger la période de conservation.

Seuls les membres de l'équipe de recherche auront accès aux données afin de réaliser le projet de recherche en lien avec les objectifs scientifiques du projet décrits dans le formulaire d'information et de consentement.

Inconvénients associés au projet de recherche

Il n'y a aucun inconvénient associé à cette étude si ce n'est le temps requis pour votre participation ainsi qu'une légère fatigue ou un stress pouvant être occasionnés par la complétion des entrevues.

Avantages associés au projet de recherche

Vous ne retirerez aucun bénéfice personnel direct de votre participation à ce projet de recherche. Toutefois, les résultats obtenus pourraient contribuer à l'avancement des connaissances pour les services s'adressant aux personnes avec des maladies chroniques.

Participation volontaire et possibilité de retrait

Votre participation à ce projet de recherche est volontaire. Vous êtes donc libre de refuser d'y participer. Vous pouvez également vous retirer de ce projet à n'importe quel moment, sans avoir à donner de raisons, en faisant connaître votre décision à l'un des chercheurs responsables du projet ou à l'un des membres du personnel affecté au projet.

Votre décision de ne pas participer à ce projet de recherche ou de vous en retirer n'aura aucune conséquence sur la qualité des soins et des services auxquels vous avez droit ou sur votre relation avec les chercheurs responsables du projet et les autres intervenants.

Les chercheurs responsables du projet de recherche, le Comité d'éthique de la recherche du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Saguenay–Lac-Saint-Jean ou l'organisme subventionnaire peuvent mettre fin à votre participation, sans votre consentement, s'il existe des raisons administratives d'abandonner le projet.

Si vous vous retirez ou êtes retiré du projet, l'information déjà obtenue dans le cadre de ce projet sera conservée aussi longtemps que nécessaire pour rencontrer les exigences réglementaires.

Toute nouvelle connaissance acquise durant le déroulement du projet qui pourrait affecter votre décision de continuer d'y participer vous sera communiquée sans délai verbalement et par écrit.

Confidentialité

Durant votre participation à ce projet, les chercheurs responsables et le cochercheur étudiant recueilleront et consigneront dans un dossier de recherche les renseignements vous concernant. Seuls les renseignements nécessaires pour répondre aux objectifs scientifiques de ce projet seront recueillis.

Ces renseignements comprendront les informations découlant des entrevues individuelles. Votre dossier peut aussi comprendre des renseignements sociodémographiques, tels que votre nom, votre sexe, votre date de naissance, votre niveau de scolarité, votre revenu, votre état matrimonial et vos problèmes de santé chroniques.

Tous les renseignements recueillis demeureront strictement confidentiels dans les limites prévues par la loi. Afin de préserver votre identité et la confidentialité des renseignements, vous ne serez identifié que par un numéro de code. La clé du code reliant votre nom à votre dossier de recherche sera conservée par les chercheurs responsables.

Les chercheurs responsables du projet utiliseront les données à des fins de recherche dans le but de répondre aux objectifs scientifiques du projet décrits dans le formulaire d'information et de consentement.

Les données pourront être publiées dans des revues spécialisées ou faire l'objet de discussions scientifiques, mais il ne sera pas possible de vous identifier. Également, les données du projet pourraient servir pour d'autres analyses de données reliées au projet ou pour l'élaboration de projets de recherches futurs. Par ailleurs, vos renseignements personnels, tels que votre nom ou vos coordonnées, seront conservés pendant 25 ans après la fin du projet par les chercheurs et seront détruits par la suite. Dans l'éventualité où nous voudrions conserver vos données pour que d'autres études puissent être faites ultérieurement après cette période excédant les 25 ans et si vous avez au préalable consenti à cette possibilité, nous demanderons l'approbation du Comité d'éthique de la recherche du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Saguenay–Lac-Saint-Jean pour prolonger la période de conservation.

À des fins de surveillance et de contrôle, votre dossier de recherche pourra être consulté par une personne mandatée par le Comité d'éthique de la recherche du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Saguenay–Lac-Saint-Jean ou par une personne mandatée par des organismes publics autorisés. Toutes ces personnes et ces organismes adhèrent à une politique de confidentialité.

Vous avez le droit de consulter votre dossier de recherche pour vérifier les renseignements recueillis et les faire rectifier au besoin, et ce, aussi longtemps que les chercheurs responsables du projet ou l'établissement détiennent ces informations.

Compensation

Vous pourrez recevoir une compensation de 20\$ afin de couvrir les frais de stationnement et de déplacement au centre de santé ou à l'endroit désigné si vous le désirez.

Droits du participant au projet de recherche

En acceptant de participer à ce projet, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne libérez les chercheurs ou l'établissement de leur responsabilité civile et professionnelle.

Identification des personnes-ressources

Si vous avez des questions concernant le projet de recherche ou si vous éprouvez un problème que vous croyez relié à votre participation au projet de recherche, vous pouvez communiquer avec le cochercheur étudiant aux coordonnées suivantes :

Maxime Sasseville MSc, candidat au doctorat
418-545-5011 ext :2619

Pour toute question concernant vos droits en tant que sujet participant à ce projet de recherche ou si vous avez des plaintes ou des commentaires à formuler, vous pouvez communiquer avec le commissaire aux plaintes et à la qualité des services du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Saguenay–Lac-Saint-Jean au 418 541-7026 ou sans frais 1-877-662-3963.

Surveillance des aspects éthiques du projet de recherche

Le Comité d'éthique de la recherche du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Saguenay–Lac-Saint-Jean a approuvé ce projet de recherche et en assure le suivi. De plus, il approuvera au préalable toute révision et toute modification apportée au formulaire d'information et de consentement et au protocole de recherche.

Pour toutes les questions reliées à l'éthique, concernant vos droits ou concernant les conditions dans lesquelles se déroule votre participation à ce projet, vous pouvez communiquer avec la coordonnatrice du comité, Madame Christine Gagnon au (418) 541-1234 poste 3294 ou par courriel : christine.gagnon@ssss.gouv.qc.ca.

Consentement

Titre du projet : Développement d'un instrument de mesure de résultats des interventions de gestion des maladies chroniques centré sur les personnes avec multimorbidité.

I. Consentement du participant

J'ai pris connaissance du formulaire d'information et de consentement. Je reconnais qu'on m'a expliqué le projet, qu'on a répondu à mes questions et qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre une décision.

Je consens à participer à ce projet de recherche aux conditions qui y sont énoncées. Une copie signée et datée du présent formulaire d'information et de consentement m'a été remise.

Nom et signature du participant au projet de recherche

Date

II. Utilisation secondaire et conservation des données

- 1) **Acceptez-vous** que vos données soient utilisées pour la réalisation d'autres études en lien avec le développement de questionnaires pour le suivi des personnes atteintes de maladies chroniques pendant la période de conservation prévue, soit 25 ans?

Oui ☐

Non ☐

- 2) **Acceptez-vous** que vos données soient conservées pour une période excédant les 25 ans prévus, sous réserve de l'approbation du Comité d'éthique de la recherche du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Saguenay–Lac-Saint-Jean, pour que d'autres études en lien avec le développement de questionnaires pour le suivi des personnes atteintes de maladies chroniques puissent être réalisées ultérieurement ?

Oui ☐Non ☐

 Nom et signature du participant au projet de recherche

Date

III. Signature de la personne qui a obtenu le consentement si différent des chercheurs responsables du projet de recherche

J'ai expliqué au participant les termes du présent formulaire d'information et de consentement et j'ai répondu aux questions qu'il m'a posées.

 Nom et signature de la personne qui obtient le consentement

Date

IV. Signature et engagement de l'un des chercheurs responsables du projet

Je certifie qu'on a expliqué au participant les termes du présent formulaire d'information et de consentement, que l'on a répondu aux questions qu'il avait à cet égard et qu'on lui a clairement indiqué qu'il demeure libre de mettre un terme à sa participation, et ce, sans préjudice.

Je m'engage, avec l'équipe de recherche, à respecter ce qui a été convenu au formulaire d'information et de consentement et à en remettre une copie signée au participant.

 Nom et signature de l'un des chercheurs responsables du projet de recherche Date

ANNEXE 8 : Preuve de soumission article 2

Monday, June 10, 2019 at 7:04:42 AM Eastern Daylight Time

Objet: Journal of Comorbidity JOC-18-0029.R1

Date: jeudi 4 avril 2019 à 10:17:46 heure avancée de l'Est

De: Journal of Comorbidity

À: Maxime Sasseville, Maud-Christine_Chouinard@uqac.ca, Martin Fortin

04-Apr-2019

Dear Professor SASSEVILLE:

Your revised manuscript entitled "Understanding patient outcomes of a multimorbidity management intervention: a qualitative study to explore patient and provider perspectives." has been successfully submitted online and is presently being given full consideration for publication in Journal of Comorbidity.

Your manuscript ID is JOC-18-0029.R1.

Please mention the above manuscript ID in all future correspondence or when calling the office for questions. If there are any changes in your street address or e-mail address, please log in to ScholarOne Manuscripts at <https://mc.manuscriptcentral.com/comorbidity> and edit your user information as appropriate.

You can also view the status of your manuscript at any time by checking your Author Centre after logging in to <https://mc.manuscriptcentral.com/comorbidity>.

As part of our commitment to ensuring an ethical, transparent and fair peer review process SAGE is a supporting member of ORCID, the Open Researcher and Contributor ID (<https://orcid.org/>). We encourage all authors and co-authors to use ORCID iDs during the peer review process. If you already have an ORCID iD you can link this to your account in ScholarOne just by logging in and editing your account information. If you do not already have an ORCID iD you may login to your ScholarOne account to create your unique identifier and automatically add it to your profile.

Thank you for submitting your manuscript to Journal of Comorbidity.

Sincerely,
Parth Bhardwaj
Journal of Comorbidity
jcomorbidity@sagepub.com

ANNEXE 9 : Preuve de soumission article 3

Manuscript #	AFM-342-19
Current Revision #	0
Submission Date	2019-06-10 09:26:13
Current Stage	MSin QC
Title	A patient-reported outcome measure for people with multimorbidity: a Delphi method.
Manuscript Type	Original Research
Corresponding Author	Prof. Maxime Sasseville (Université du Québec à Chicoutimi)
Contributing Authors	Prof. Maud-Christine Chouinard, Dr. Martin Fortin
Abstract	<p>Purpose: Evidence supporting multimorbidity-adapted interventions is scarce, mostly due to a lack of adapted outcome measures. Constructs for a new patient-reported outcome measure were developed using qualitative analysis and the item pool was elaborated using PROMIS. The aim of this study was to obtain consensus on the content of the patient-reported outcome measure.</p> <p>Methods: A three-round electronic Delphi technique was conducted using an academic and clinical expert panel to evaluate the relevance, improvability and self-ratability of the constructs and items of the outcome measure.</p> <p>Results: From the 61 experts contacted, 39 accepted to participate in the first round of the Delphi process. The panel included mostly female academic experts from nursing and medicine backgrounds. Attrition rate was 12.8% at the second round and 38.2% at the third round. The preliminary outcome measure included 16 constructs and 70 items; from these, 13 constructs and 50 items were included. The expert panel excluded three constructs: awareness, weight control and social integration.</p> <p>Conclusions: Consensus was reached for a patient-reported outcome measure adapted for people with multimorbidity including 50 relevant, improvable and self-ratable items categorized under 13 constructs.</p>
Cover Letter	<p>June 10th, 2019;</p> <p>Dear editorial team,</p> <p>It is with great pleasure that we submit our most recent manuscript entitled, " A patient-reported outcome measure for people with multimorbidity: a Delphi method. " to be considered for publication by the editorial board of the Annals of Family Medicine.</p> <p>The authors of this research identified a knowledge gap regarding patient-reported outcomes for people with multimorbidity. We created an opportunity to obtain consensus on the content of a new patient-reported outcome measure (PROM) by using the electronic Delphi technique with academic and clinical experts. The analysis resulted in relevant, improvable and self-ratable constructs and items for people with multimorbidity.</p> <p>We believe that this study will be of interest for researchers aiming to design interventions for multimorbidity and for clinicians interested in identifying outcomes for this population.</p> <p>Should you have any questions, please feel free to contact me.</p> <p>We hope that our manuscript will be of interest for the Editorial Board of the Annals of Family Medicine.</p> <p>Maxime Sasseville RN, MSc, PhD candidate in health sciences research, Research chair on chronic diseases in primary care, Université de Sherbrooke</p>
Associate Editor	Not Assigned
Key Words	Chronic care: comorbidity /multimorbidity, patient-reported outcomes, Quantitative methods: measurement issues/ instrument development, Quantitative methods: health status/ QOL measurement, Delphi method
Conflict of Interest	The authors have no conflicts of interest and state this in the manuscript.

ANNEXE 10 : Instrument préliminaire complet**AUTOGESTION**

1. Je maintiens les changements d'habitudes de vie recommandés pour ma santé.
(ex. alimentation, exercice physique, consommation d'alcool, tabagisme)
 - ☐ Fortement en accord
 - ☐ En accord
 - ☐ Légèrement en accord
 - ☐ Ni en accord ni en désaccord
 - ☐ Légèrement en désaccord
 - ☐ En désaccord
 - ☐ Fortement en désaccord

2. J'effectue les actions nécessaires pour gérer mes problèmes de santé.
 - ☐ Fortement en accord
 - ☐ En accord
 - ☐ Légèrement en accord
 - ☐ Ni en accord ni en désaccord
 - ☐ Légèrement en désaccord
 - ☐ En désaccord
 - ☐ Fortement en désaccord

3. Je préviens ou diminue les symptômes associés à ma condition.
 - ☐ Fortement en accord
 - ☐ En accord
 - ☐ Légèrement en accord
 - ☐ Ni en accord ni en désaccord
 - ☐ Légèrement en désaccord
 - ☐ En désaccord
 - ☐ Fortement en désaccord

4. J'effectue les traitements nécessaires à ma santé à la maison.
 - ☐ Fortement en accord
 - ☐ En accord
 - ☐ Légèrement en accord
 - ☐ Ni en accord ni en désaccord
 - ☐ Légèrement en désaccord
 - ☐ En désaccord
 - ☐ Fortement en désaccord

5. Je surveille les changements de mon état de santé.

- ☐ Fortement en accord
- ☐ En accord
- ☐ Légèrement en accord
- ☐ Ni en accord ni en désaccord
- ☐ Légèrement en désaccord
- ☐ En désaccord
- ☐ Fortement en désaccord

AMÉLIORATION DES CONNAISSANCES

6. Je connais les changements d'habitudes de vie qui sont recommandés pour ma santé. (ex. alimentation, exercice physique, consommation d'alcool, tabagisme)

- ☐ Fortement en accord
- ☐ En accord
- ☐ Légèrement en accord
- ☐ Ni en accord ni en désaccord
- ☐ Légèrement en désaccord
- ☐ En désaccord
- ☐ Fortement en désaccord

7. Je comprends mes problèmes de santé.

- ☐ Fortement en accord
- ☐ En accord
- ☐ Légèrement en accord
- ☐ Ni en accord ni en désaccord
- ☐ Légèrement en désaccord
- ☐ En désaccord
- ☐ Fortement en désaccord

8. Je sais comment gérer mes problèmes de santé.

- ☐ Fortement en accord
- ☐ En accord
- ☐ Légèrement en accord
- ☐ Ni en accord ni en désaccord
- ☐ Légèrement en désaccord
- ☐ En désaccord
- ☐ Fortement en désaccord

9. Je sais où trouver des informations fiables concernant mes problèmes de santé

- ☐ Fortement en accord
- ☐ En accord
- ☐ Légèrement en accord
- ☐ Ni en accord ni en désaccord
- ☐ Légèrement en désaccord
- ☐ En désaccord
- ☐ Fortement en désaccord

POUVOIR D'AGIR

10. Je suis la personne responsable de la gestion de mes problèmes de santé.

- ☐ Fortement en accord
- ☐ En accord
- ☐ Légèrement en accord
- ☐ Ni en accord ni en désaccord
- ☐ Légèrement en désaccord
- ☐ En désaccord
- ☐ Fortement en désaccord

11. J'ai les habiletés qui me permettent d'être en contrôle de mes problèmes de santé.

- ☐ Fortement en accord
- ☐ En accord
- ☐ Légèrement en accord
- ☐ Ni en accord ni en désaccord
- ☐ Légèrement en désaccord
- ☐ En désaccord
- ☐ Fortement en désaccord

12. Je peux activement participer aux décisions à propos de mes traitements.

- ☐ Fortement en accord
- ☐ En accord
- ☐ Légèrement en accord
- ☐ Ni en accord ni en désaccord
- ☐ Légèrement en désaccord
- ☐ En désaccord
- ☐ Fortement en désaccord

13. Je suis satisfait du contrôle que j'ai sur les symptômes de mes problèmes de santé.

- ☐ Fortement en accord
- ☐ En accord
- ☐ Légèrement en accord
- ☐ Ni en accord ni en désaccord
- ☐ Légèrement en désaccord
- ☐ En désaccord
- ☐ Fortement en désaccord

EFFICACITÉ PERSONELLE

14. Je sais reconnaître quand il est nécessaire que je reçoive de l'assistance d'un professionnel de la santé.

- ☐ Fortement en accord
- ☐ En accord
- ☐ Légèrement en accord
- ☐ Ni en accord ni en désaccord
- ☐ Légèrement en désaccord
- ☐ En désaccord
- ☐ Fortement en désaccord

15. J'ai confiance en mes capacités à gérer mes problèmes de santé.

- ☐ Fortement en accord
- ☐ En accord
- ☐ Légèrement en accord
- ☐ Ni en accord ni en désaccord
- ☐ Légèrement en désaccord
- ☐ En désaccord
- ☐ Fortement en désaccord

16. Je suis confiant de pouvoir suivre les recommandations des professionnels de la santé.

- ☐ Fortement en accord
- ☐ En accord
- ☐ Légèrement en accord
- ☐ Ni en accord ni en désaccord
- ☐ Légèrement en désaccord
- ☐ En désaccord
- ☐ Fortement en désaccord

ATTEINTE DES OBJECTIFS

17. Je participe à fixer mes objectifs avec les professionnels de la santé.
- ☐ Je ne fixe pas d'objectif avec les professionnels de la santé
 - ☐ Fortement en accord
 - ☐ En accord
 - ☐ Légèrement en accord
 - ☐ Ni en accord ni en désaccord
 - ☐ Légèrement en désaccord
 - ☐ En désaccord
 - ☐ Fortement en désaccord
18. Lorsque des objectifs ont été identifiés avec les professionnels de la santé, je suis capable de les atteindre.
- ☐ Je ne fixe pas d'objectif avec les professionnels de la santé
 - ☐ Fortement en accord
 - ☐ En accord
 - ☐ Légèrement en accord
 - ☐ Ni en accord ni en désaccord
 - ☐ Légèrement en désaccord
 - ☐ En désaccord
 - ☐ Fortement en désaccord

ACTIVITÉS DE LA VIE QUOTIDIENNE

19. Je peux me déplacer malgré mes problèmes de santé.
- ☐ Fortement en accord
 - ☐ En accord
 - ☐ Légèrement en accord
 - ☐ Ni en accord ni en désaccord
 - ☐ Légèrement en désaccord
 - ☐ En désaccord
 - ☐ Fortement en désaccord
20. Je peux m'habiller et me laver malgré mes problèmes de santé.
- ☐ Fortement en accord
 - ☐ En accord
 - ☐ Légèrement en accord
 - ☐ Ni en accord ni en désaccord
 - ☐ Légèrement en désaccord
 - ☐ En désaccord
 - ☐ Fortement en désaccord

21. Je peux m'occuper de ma maison ou de mon appartement malgré mes problèmes de santé.

- ☐ Fortement en accord
- ☐ En accord
- ☐ Légèrement en accord
- ☐ Ni en accord ni en désaccord
- ☐ Légèrement en désaccord
- ☐ En désaccord
- ☐ Fortement en désaccord

22. Je peux faire mes achats malgré mes problèmes de santé.

- ☐ Fortement en accord
- ☐ En accord
- ☐ Légèrement en accord
- ☐ Ni en accord ni en désaccord
- ☐ Légèrement en désaccord
- ☐ En désaccord
- ☐ Fortement en désaccord

23. Je peux cuisiner et me nourrir malgré mes problèmes de santé.

- ☐ Fortement en accord
- ☐ En accord
- ☐ Légèrement en accord
- ☐ Ni en accord ni en désaccord
- ☐ Légèrement en désaccord
- ☐ En désaccord
- ☐ Fortement en désaccord

CONTRÔLE DE LA DOULEUR

24. J'effectue mes activités de la vie quotidienne malgré la douleur.

- ☐ Fortement en accord
- ☐ En accord
- ☐ Légèrement en accord
- ☐ Ni en accord ni en désaccord
- ☐ Légèrement en désaccord
- ☐ En désaccord
- ☐ Fortement en désaccord

25. Les traitements que je reçois m'aide à contrôler ma douleur

- ☐ Je n'ai pas de douleur ou ne reçois pas de traitement pour contrôler ma douleur
- ☐ Fortement en accord
- ☐ En accord
- ☐ Légèrement en accord
- ☐ Ni en accord ni en désaccord
- ☐ Légèrement en désaccord
- ☐ En désaccord
- ☐ Fortement en désaccord

26. J'apprécie la vie malgré la douleur.

- ☐ Fortement en accord
- ☐ En accord
- ☐ Légèrement en accord
- ☐ Ni en accord ni en désaccord
- ☐ Légèrement en désaccord
- ☐ En désaccord
- ☐ Fortement en désaccord

27. J'effectue des activités avec mes proches malgré la douleur.

- ☐ Fortement en accord
- ☐ En accord
- ☐ Légèrement en accord
- ☐ Ni en accord ni en désaccord
- ☐ Légèrement en désaccord
- ☐ En désaccord
- ☐ Fortement en désaccord

ENERGIE-FATIGUE

28. Je deviens fatigué rapidement

- ☐ Fortement en accord
- ☐ En accord
- ☐ Légèrement en accord
- ☐ Ni en accord ni en désaccord
- ☐ Légèrement en désaccord
- ☐ En désaccord
- ☐ Fortement en désaccord

BIEN-ÊTRE PSYCHOLOGIQUE

29. Je me sens heureux(se) dans ma vie personnelle.

- ☐ Fortement en accord
- ☐ En accord
- ☐ Légèrement en accord
- ☐ Ni en accord ni en désaccord
- ☐ Légèrement en désaccord
- ☐ En désaccord
- ☐ Fortement en désaccord

30. Mes problèmes de santé me préoccupent.

- ☐ Fortement en accord
- ☐ En accord
- ☐ Légèrement en accord
- ☐ Ni en accord ni en désaccord
- ☐ Légèrement en désaccord
- ☐ En désaccord
- ☐ Fortement en désaccord

31. J'envisage l'avenir positivement.

- ☐ Fortement en accord
- ☐ En accord
- ☐ Légèrement en accord
- ☐ Ni en accord ni en désaccord
- ☐ Légèrement en désaccord
- ☐ En désaccord
- ☐ Fortement en désaccord

32. Quand les choses ne vont pas bien, je garde une attitude positive.

- ☐ Fortement en accord
- ☐ En accord
- ☐ Légèrement en accord
- ☐ Ni en accord ni en désaccord
- ☐ Légèrement en désaccord
- ☐ En désaccord
- ☐ Fortement en désaccord

SOUTIEN SOCIAL

33. Mes proches m'aident à gérer mes problèmes de santé

- ☐ Fortement en accord
- ☐ En accord
- ☐ Légèrement en accord
- ☐ Ni en accord ni en désaccord
- ☐ Légèrement en désaccord
- ☐ En désaccord
- ☐ Fortement en désaccord

34. Je suis confiant que je peux avoir de l'aide de mes proches pour effectuer mes activités de vie quotidienne si j'en ai besoin.

- ☐ Fortement en accord
- ☐ En accord
- ☐ Légèrement en accord
- ☐ Ni en accord ni en désaccord
- ☐ Légèrement en désaccord
- ☐ En désaccord
- ☐ Fortement en désaccord

35. Je peux parler de mes problèmes de santé avec des gens qui me comprennent si j'en ai besoin.

- ☐ Fortement en accord
- ☐ En accord
- ☐ Légèrement en accord
- ☐ Ni en accord ni en désaccord
- ☐ Légèrement en désaccord
- ☐ En désaccord
- ☐ Fortement en désaccord

HABITUDES D'ACTIVITÉS PHYSIQUES

36. Durant la dernière semaine, j'ai fait de l'activité physique modérée qui m'essouffle ou me fait transpirer, durant 30 minutes au plus.

- ☐ Je ne peux pas faire d'activité physique dû à ma condition de santé.
- ☐ Aucune fois la semaine dernière
- ☐ 1 fois par semaine
- ☐ 2 fois par semaine
- ☐ 3 fois par semaine
- ☐ 4 fois par semaine
- ☐ 5 fois par semaine
- ☐ Plus de 5 fois par semaine

37. Durant la dernière semaine, j'ai fait de l'activité physique pour améliorer ou maintenir ma force musculaire.
- ☐ Je ne peux pas faire d'activité physique dû à ma condition de santé.
 - ☐ Aucune fois la semaine dernière
 - ☐ 1 fois par semaine
 - ☐ 2 fois par semaine
 - ☐ 3 fois par semaine
 - ☐ 4 fois par semaine
 - ☐ 5 fois par semaine
 - ☐ Plus de 5 fois par semaine
38. Je fais des choix qui sont orientés vers l'amélioration de ma condition physique.
(ex : prendre les escaliers, stationnement éloigné)
- ☐ Fortement en accord
 - ☐ En accord
 - ☐ Légèrement en accord
 - ☐ Ni en accord ni en désaccord
 - ☐ Légèrement en désaccord
 - ☐ En désaccord
 - ☐ Fortement en désaccord

ALIMENTATION SAIN

39. Durant la dernière semaine, combien de portions de fruits et de légumes avez-vous mangé par jour? Comptez les fruits et légumes frais, congelés ou en conserve.
- ☐ Aucun
 - ☐ 1 à 2 portions par jour
 - ☐ 3 à 4 portions par jour
 - ☐ 5 à 6 portions par jour
 - ☐ 7 à 8 portions par jour
 - ☐ 9 à 10 portions par jour
 - ☐ Plus de 10 portions par jour
40. Durant la semaine dernière, combien de fois par jour avez-vous bu des boissons gazeuses ou des jus sucrés ?
- ☐ Aucune
 - ☐ 1
 - ☐ 2
 - ☐ 3
 - ☐ 4
 - ☐ 5
 - ☐ plus de 5

41. Je fais des changements alimentaires pour veiller à ma santé

- ☐ Fortement en accord
- ☐ En accord
- ☐ Légèrement en accord
- ☐ Ni en accord ni en désaccord
- ☐ Légèrement en désaccord
- ☐ En désaccord
- ☐ Fortement en désaccord

CONSOMMATION TABAGIQUE

42. Par jour, je fume:

- ☐ 0 à 5 cigarettes;
- ☐ 5 à 10 cigarettes ;
- ☐ 11 à 15 cigarettes ;
- ☐ 16 à 20 cigarettes ;
- ☐ 21 à 25 cigarettes
- ☐ Plus de 25 cigarettes ;
- ☐ Je ne fume pas

CONSOMMATION D'ALCOOL

43. La semaine dernière, ma consommation moyenne d'alcool était de:

- ☐ Je ne consomme pas d'alcool ;
- ☐ 0 à 5 consommations ;
- ☐ 6 à 10 consommations ;
- ☐ 11 à 15 consommations ;
- ☐ 16 à 20 consommations ;
- ☐ 21 à 25 consommations ;
- ☐ Plus de 25 consommations.

44. La semaine dernière, j'ai consommé plus de 2 ou 3 consommations à la même occasion (2 pour les femmes ; 3 pour les hommes) :

- ☐ Je ne consomme pas d'alcool
- ☐ 0 fois
- ☐ 1 fois
- ☐ 2 fois
- ☐ 3 fois
- ☐ 4 fois
- ☐ 5 fois
- ☐ Plus de 5 fois

STATUT DE SANTÉ

45. En général j'estime que mon état de santé est

- ☐ Très bon ;
- ☐ Bon ;
- ☐ Passablement bon ;
- ☐ Moyen ;
- ☐ Passablement mauvais ;
- ☐ Mauvais ;
- ☐ Très mauvais.

46. Je suis satisfait de mon état de santé

- ☐ Fortement en accord
- ☐ En accord
- ☐ Légèrement en accord
- ☐ Ni en accord ni en désaccord
- ☐ Légèrement en désaccord
- ☐ En désaccord
- ☐ Fortement en désaccord

EXPÉRIENCE PATIENT

47. Les professionnels de la santé qui s'occupent de moi se soucient de ma qualité de vie et de mon bien-être

- ☐ Fortement en accord
- ☐ En accord
- ☐ Légèrement en accord
- ☐ Ni en accord ni en désaccord
- ☐ Légèrement en désaccord
- ☐ En désaccord
- ☐ Fortement en désaccord

48. Je peux parler aux professionnels de la santé si j'ai besoin d'informations supplémentaires.

- ☐ Fortement en accord
- ☐ En accord
- ☐ Légèrement en accord
- ☐ Ni en accord ni en désaccord
- ☐ Légèrement en désaccord
- ☐ En désaccord
- ☐ Fortement en désaccord

49. Je me sens en sécurité avec les professionnels de la santé qui s'occupent de mes problèmes de santé.

- ☐ Fortement en accord
- ☐ En accord
- ☐ Légèrement en accord
- ☐ Ni en accord ni en désaccord
- ☐ Légèrement en désaccord
- ☐ En désaccord
- ☐ Fortement en désaccord

50. J'ai un suivi adéquat pour mes problèmes de santé

- ☐ Fortement en accord
- ☐ En accord
- ☐ Légèrement en accord
- ☐ Ni en accord ni en désaccord
- ☐ Légèrement en désaccord
- ☐ En désaccord
- ☐ Fortement en désaccord